Institut d’études politiques de Paris

ÉCOLE DOCTORALE DE SCIENCES PO

Programme doctoral de sociologie

Observatoire sociologique du changement (CNRS UMR 7049)

Laboratoire interdisciplinaire d’évaluation des politiques publiques

Doctorat en Sociologie

Handicap et destinées sociales

Une enquête par méthodes mixtes

Célia BOUCHET

Thèse dirigée par

Anne REVILLARD, Associate Professor, Sciences Po

et Philippe COULANGEON, Directeur de recherche CNRS, Sciences Po, OSC

soutenue le 4 janvier 2022.

Jury :

Emmanuelle CAMBOIS, Directrice de recherche, INED

Philippe COULANGEON, Directeur de recherche CNRS, Sciences Po, OSC (codirecteur)

François DUBET, Professeur des universités émérite, Université de Bordeaux ; Directeur d’études, EHESS (rapporteur)

Serge EBERSOLD, Professeur des universités, CNAM (rapporteur)

Sophie MITRA, *Professor*, Fordham University

Anne REVILLARD, *Associate Professor*, Sciences Po (codirectrice)

À Lucile, Lyès, Tess, aux autres qui se reconnaîtront,

Et à la mémoire de Marine.

Remerciements

« Et si vous vous projetez dans un an, à votre avis, où est-ce que vous en serez à ce moment-là ? … Et à plus long terme, dans 10 ans ? … Est-ce que vous voyez des aspects qui risquent de compliquer le fait que ça fonctionne, ou au contraire, qui pourraient le faciliter ? » Posées en toute fin d'entretien, ces questions visaient à dégager les aspirations des personnes interrogées, les obstacles qu'elles identifiaient et leurs ressources pour y faire face. Plusieurs d'entre elles, interloquées, m'ont fait part de la difficulté de cet exercice. Pour me le démontrer, l'une d'elles m'a retourné la question avec une pointe d'humour : « Et vous ?! » Je reconnais qu'il y a 10 ans, en classe de terminale, je n'aurais pas pu imaginer que j'allais suivre un cursus de sociologie, m'y épanouir, et avoir l'opportunité d'entamer un parcours de recherche – qui plus est, sur un sujet passionnant. Si je ne pourrai pas, dans ces quelques lignes, créditer l'ensemble des personnes qui y ont contribué, certains remerciements sont absolument évidents.

Ma chaleureuse gratitude va d'abord à ma codirection de thèse : Anne Revillard, qui n'a pas inspiré qu'Aristote, et Philippe Coulangeon, sauveteur de cheveux coupés en quatre. Les conseils avisés, les relectures éclairantes et le soutien constant que j'ai reçus ont joué un rôle crucial dans l'accomplissement de ce travail. De façon plus large, faire mes premiers pas dans la recherche avec cette qualité d'accompagnement a été un vrai privilège, scientifiquement et humainement.

J'ai également des pensées particulières pour le cercle plus étendu qui a contribué à cette étude, par son expertise, sa disponibilité et sa générosité. Les recommandations de Marion Doé et d'Isabelle Garnier-Sagne ont grandement facilité le lancement de ma campagne d'entretien, et je leur renouvelle toute ma gratitude. Le volet quantitatif de cette thèse doit quant à lui beaucoup aux suggestions méthodologiques judicieuses de Yannick Savina et aux éclaircissements que Camille Urvoy m'a apportés au quotidien. Sur les versants plus théoriques, les membres de mon comité de suivi de thèse, Jean-Sébastien Eideliman et Pascale Roussel, ont été d'une grande aide, par leurs retours à la fois stimulants et encourageants. Mes connaissances conceptuelles et bibliographiques ont par ailleurs été substantiellement enrichies par les ressources transmises par Mathéa Boudinet (sur le

handicap), Pierre Brasseur (sur la conjugalité), Gaëlle Larrieu (sur la parentalité), Stéphane Lavoipierre et Pauline Proboeuf (sur la famille), Jeanne Subtil (sur l'emploi), Yaran Yıldırım-Nèple (sur la discrimination). Merci pour ces partages. Un mot aussi pour l'équipe de choc qui a offert à ce manuscrit de dernières relectures : Mathéa Boudinet, Gaëlle Larrieu, Stéphane Lavoipierre, Rébecca Lévy-Guillain, Manon Pothet, Alix Sponton, Marta Veljkovic. Les coquilles restantes sont bien sûr de mon fait (et aussi un petit peu de la faute de LibreOffice).

Je mesure également ma chance d'avoir croisé tant de personnes brillantes prêtes à me donner de leur temps, de façon plus occasionnelle mais non moins primordiale. Je pense en particulier à Maryam Koushyar, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville, dans le cadre de l'atelier Jeunes chercheur·es du GT Handicap(s) ; Maël Ginsburger, Marine Haddad, Laurent Lesnard, Quentin Ramond et Michaël Zemmour, pour leurs explications détaillées de diverses méthodes statistiques ; Émeline Brulé, Aden Gaide, Rébecca Lévy-Guillain, Pauline Proboeuf, Marion Valarcher, Louis-André Vallet, qui m'ont régulièrement transmis les annonces et publications qui leur faisaient écho à mon sujet de thèse ; l'ensemble des co-encas·dré·es ayant facilité mon immersion dans le doctorat. Je ne saurais non plus trop saluer le travail formidable réalisé par les équipes de l'OSC et du LIEPP : Marie Ferrazini, Samira Jebli, Andreana Khristova, Sylvie Lesur, Latifa Lousao, grâce à qui la machine tourne au quotidien ; Sofía Cerdá Aparicio et Bernard Corminboeuf qui font briller toute production scientifique. Ailleurs à Sciences Po, Violette Toye, du programme Présage, a aussi été remarquable dans la qualité et la quantité de ses diffusions, valorisations, vulgarisations ; et Imola Streho et Carine Boutillier, de l'École de la recherche, m'ont été d'un soutien précieux face aux défis logistiques et matériels que la thèse réserve. À un autre échelon, cette recherche a indubitablement bénéficié du LABEX LIEPP (ANR-11-LABX-0091, ANR-11 IDEX-0005-02) et de l'IdEx Université de Paris (ANR-18-IDEX-0001) – sait-on jamais.

J'en arrive maintenant aux personnes au cœur du volet qualitatif de cette thèse, qui m'ont accordé du temps, de l'énergie, et beaucoup de confiance. Vous avez toute ma reconnaissance. Si vous lisez ce manuscrit : je sais que ces quelques centaines de pages ne pourront pas retracer toute la complexité de vos parcours et de vos expériences… J'espère pour le moins que vous y trouverez les analyses sans jugements que je vous ai promises. De façon plus indirecte, je suis également redevable à la bibliothèque d'Antony, qui a assuré

l’embossage des annonces et des fiches d’informations en braille ; ainsi qu’aux institutions et individus qui ont relayé ma démarche. Par souci d’anonymat, je ne vous liste pas ici, mais je n’en pense pas moins.

Certains soutiens ne se voient pas, ou se voient moins, mais m’ont été essentiels. Je pense d’abord à Claire S. et à Sylvia B., pour leur investissement à mes côtés durant le master et la thèse. De façon plus informelle, la présence de mon entourage a compté sur tellement de plans. Mes parents, bien sûr : je réalise tout ce que vous m’avez apporté, souvent et beaucoup. J’espère que vous le percevez aussi. Ma sœur Élodie, mon frère Dorian, qui ont fait entrer la recherche dans mon champ des possibles (même si, sérieusement, il faudra que vous m’expliquiez comment on fait tenir une thèse en 100-150 pages). Leurs partenaires, Olivier et Céline, qui égaient leur quotidien et le mien. Ma grand-mère, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, mon parrain et ma marraine, pour leur patience lors de mes monologues sociologico-centrés. Je risque d’en abuser encore un peu. Enfin, mes ami·es, qui ont transformé ma vie et qui continuent de le faire. Raphaëlle, pour me rappeler combien j’aime le théâtre. Quentin, pour me rappeler combien j’aime le Japon. La joyeuse équipe du master sociologie 2018, en espérant que nous garderons contact encore longtemps. Aden, Alix, Manon, Pauline, Rébecca, en souvenir de longues discussions existentielles. Ryn, pour nos savants mélanges de tracas et de rires. Gaëlle et Mathéa, ou la bonne parole de féministes déesses (*Feminist DS*) par messagerie instantanée. La thèse finit, la suite commence, et j’espère que vous y figurerez.

Liste des sigles et acronymes

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACM	Analyse des correspondances multiples
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AIC	*Akaike information criterion*
ASC	Analyse spécifique de classe
ASS	Allocation de solidarité spécifique
AVJ	Activités de la vie journalière
BEP	Brevet d'études professionnelles
BIT	Bureau international du travail
BTS	Brevet de technicien supérieur
CAP	Certificat d'aptitude professionnelle
CDD/CDI	Contrat de travail à durée déterminée / Contrat de travail à durée indéterminée
CE1/CE2	Cours élémentaire première année / Cours élémentaire deuxième année
CESU	Chèque emploi service universel
CM1/CM2	Cours moyen première année / Cours moyen deuxième année
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
COVID-19	Maladie à coronavirus apparue en 2019
CP	Cours préparatoire
CPIS	Cadres et professions intellectuelles supérieures
CPPN	Classe préprofessionnelle de niveau
CRDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CRP	Centre de rééducation professionnelle
CV	*Curriculum vitæ*
DARES	Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (ministère du Travail)
DEPP	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (ministère de l'Éducation)

DEUG	Diplôme d’études universitaires générales
DREES	Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (ministère des Solidarités et de la Santé)
DUT	Diplôme universitaire de technologie
EA	Entreprise adaptée
EEC	Enquête emploi en continu
EREA	Établissement régional d’enseignement adapté
ESAT	Établissement et service d’aide par le travail
IES	Institut d’éducation sensorielle
IME	Institut médico-éducatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IRP	Institut de rééducation psychothérapeutique
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LRT	*Likelihood-ratio test* (test du rapport de vraisemblance)
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
NAF	Nomenclature d’activités française
NSF	Nomenclature des spécialités de formation
OETH	Obligation d’emploi des travailleurs handicapés
PCH	Prestation de compensation du handicap
PCS	Professions et catégories socioprofessionnelles
PMA	Procréation médicalement assistée
PMI	Protection maternelle et infantile
RGPD	Règlement général sur la protection des données
RNCP	Répertoire national des certifications professionnelles
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSA	Revenu de solidarité active
S3AIS	Service aide à l’acquisition de l’autonomie et à l’intégration scolaire
SDIDV	Service départemental pour l’intégration des enfants déficients visuels
SEGPA	Section d’enseignement général et professionnel adapté
SMIC	Salaire minimum interprofessionnel de croissance
ULIS	Unité localisée pour l’inclusion scolaire
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l’éducation, la science et la culture

Avant-propos : forme du manuscrit et suppléments

Des choix rédactionnels façonnent le contenu de ce manuscrit. La délimitation du sujet et les concepts employés seront expliqués dans le corps du texte. Les informations présentées ici s'adressent à un lectorat intéressé par des clarifications sur le format du texte (mise en forme, grammaire) ou par des suppléments (matériaux d'enquête, analyses additionnelles).

La forme du texte vise à maximiser son accessibilité, dans certaines limites : les prescriptions ministérielles de présentation formell**e** pour la diffusion des thèses, et les intérêts divergents entre groupes. Par exemple, les graphiques sont moins accessibles que des tableaux au format texte pour des personnes aveugles, mais les premiers sont souvent plus intelligibles pour de non-quantitativistes qui voient. Comme option médiane, nous combinerons des graphiques et des tableaux au format textuel. Les équivalents tableaux des graphiques sont téléchargeables sur le site https://celiabouchet.hypotheses.org. Des versions du manuscrit adoptant des normes de présentation plus accessibles (texte justifié à gauche, police sans empattement et/ou grands caractères, format docx) sont par ailleurs disponibles sur simple demande à celia.bouchet@sciencespo.fr.

Des choix grammaticaux visent par ailleurs à équilibrer un souhait d'accessibilité et un souci de faire apparaître les femmes et les personnes non-binaires dans les analyses qui les concernent. Le recours à des formes grammaticales autres que le masculin universel dans les travaux de recherche a plusieurs intérêts : représentation symbolique des publics non-masculins, mais aussi exactitude de l'expression (Arbogast, 2017). En effet, le masculin générique ne distingue pas quand il est question uniquement d'hommes ou d'un public plus large, alors que d'autres modalités syntaxiques le permettent. Ces formes concurrentes, aussi dites « inclusives », ont cependant fait l'objet de vives polémiques en France (Loison-Leruste, Perrier, & Noûs, 2021). Certains de leurs adversaires avancent notamment qu'elles seraient plus complexes à apprendre et à comprendre que le masculin universel, ou encore mal traitées par les logiciels de synthèse vocale – et donc excluantes. Ces arguments, majoritairement avancés par des personnes valides, n'ont pas fait l'objet d'études systématiques auprès de publics handicapés. Il semble néanmoins que certains formats d'écriture inclusive sont

effectivement mal traités par les synthèses vocales[1] et/ou compliquent la lecture pour les personnes dys (Bulteau, 2021). Les rapports à ces obstacles paraissent toutefois varier selon les individus et les collectifs : alors que certaines associations du secteur du handicap se sont opposées à l'écriture inclusive sur ce fondement, le Réseau d'Études Handi-Féministes (REFH) affirme sa sympathie à l'écriture inclusive et appelle à construire l'accessibilité par d'autres actions (refonte des méthodes d'apprentissage de la langue française, amélioration technique des synthèses vocales)[2]. Pour combiner l'enjeu d'accessibilité et les apports d'une écriture désignant précisément les groupes sociaux, nous favorisons au *maximum* des termes immédiatement épicènes (personnes, adultes, enfants, élèves, membres…) et des collectifs singuliers (le lectorat, la littérature). Plus rarement, un point d'hyphénation réalisera des accords muets (inaudibles à l'oral) : « les professionnel·les », « les élèves handicapé·es ». Le point d'hyphénation est neutre typographiquement et accepté par plusieurs logiciels de synthèse vocale (tests effectués avec VoiceOver, NVDA, Orca). En limiter l'usage aux accords muets évite les problèmes de prononciations auxquels certaines personnes dys se trouvent confrontées avec les marqueurs inclusifs (Bulteau, 2021, p. 41-42).

Enfin, en matière de contenu, des ressources supplémentaires issues de la recherche ont été créées à destination de la communauté académique.

Avec l'accord des personnes concernées, les transcriptions pseudonymisées de 33 des 37 entretiens seront versées au fonds institutionnel sécurisé https://data.sciencespo.fr/. Leur consultation et leur réutilisation à des fins de recherche seront possibles sous conditions. Les membres de la communauté académique souhaitant y avoir accès seront invités à formuler leurs demandes sur la plateforme.

Par ailleurs, des résultats coupés du manuscrit à des fins de lisibilité sont d'ores et déjà disponibles en annexes électroniques sur le site https://celiabouchet.hypotheses.org/doc/these.

[1]Matti Schneider, ingénieur, compare sur son site différents marqueurs d'écriture inclusive selon leur traitement par le logiciel VoiceOver. URL : https://matti-sg-fr.medium.com/point-m%C3 %A9dian-final-point-dhyph%C3 %A9nation-3f749c32b659 (consulté le 21/09/2021).

[2]Communication transmise par listes de diffusions, relayée et archivé par l'association EFiGiES. URL : https://efigies-ateliers.hypotheses.org/5274 (consulté le 21/09/2021).

Sommaire

Annexes électroniques sur https://celiabouchet.hypotheses.org/

Index des tableaux

Index des illustrations

Première partie
La distribution des positions sociales sous l'angle du handicap

I - Introduction

> Quand on est malvoyants ou aveugles, on est cantonnés à certains métiers. Donc… en gros, soit vous êtes kiné… soit vous travaillez dans la musique… soit en bref, voilà. Et les champs des possibles sont assez restreints.
>
> Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

> J’ai eu un cursus très rapidement… voilà… qui débouchait vers des métiers de… (avec un peu d’embarras) je ne dirais-pas de main-d’œuvre, de manœuvre, mais… un métier où je n’ai pas à écrire, à lire, *et cætera.*
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Davantage que les inégalités entre positions sociales, les sociétés contemporaines condamnent les inégales opportunités d’accès à ces positions (Dubet, 2010). Selon ce modèle de justice, les caractéristiques présentes dès la naissance (« *ascribed* » ; Linton, 1936) comme les origines sociales, les sexes, et les assignations racialisantes[3], ne devraient pas entrer en compte dans l’obtention de diplômes, d’emplois ou d’autres positions valorisées. Ces préoccupations ont inspiré une riche littérature sur les clivages verticaux (inégalités) et horizontaux (concentrations dans certaines filières scolaires, dans certains domaines d’activité professionnelle…) qui façonnent les destinées des personnes d’origine populaire par rapport aux enfants de cadres, les filles par rapport aux garçons, les enfants de parents immigrés par rapport aux membres de la population majoritaire. En revanche, la participation du handicap aux dynamiques de répartition des places sociales est très peu documentée, malgré plusieurs invitations de sociologues du handicap (Alexander, 1976; Jenkins, 1991; Revillard, 2019b) et quelques mentions plus allusives dans des ouvrages de référence sur les inégalités (Duvoux, 2017; Galland & Lemel, 2018).

À l’aide de méthodes mixtes, cette thèse examine les divisions verticales (exercer des emplois « de manœuvre » plutôt que plus qualifiés) et horizontales (être « cantonné à certains métiers » thématiques) entre les personnes valides et les personnes ayant grandi avec un handicap au sens large. Le handicap est à la fois produit et producteur d’inégalités sociales (Jenkins, 1991; Mormiche & Boissonnat, 2003). D’un côté, les personnes peu diplômées qui

[3] L’usage de ces catégories est développé dans l’encadré 1.

exercent des emplois manuels sont surexposées à des accidents du travail ou des maladies pouvant déboucher sur des handicaps. D'un autre, si des limitations liées à des problèmes de santé, des troubles ou des déficiences sont présentes dès la naissance ou l'enfance, le handicap peut agir comme un statut prédominant (« *master status* » ; Barnartt & Altman, 2016). Cela signifie que, au même titre que la classe sociale, le genre ou la race, il va influencer la façon dont les personnes sont traitées par autrui, ainsi que leurs propres représentations et pratiques. Une survenue précoce implique également que les personnes peuvent être exposées à des obstacles à chaque étape de leur cycle de vie (Priestley, 2003). En nous focalisant sur des personnes qui vivent avec un handicap depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence, c'est sur ce dernier type de processus que nous nous centrons. Nous traitons ainsi le handicap comme un paramètre des positions sociales (voir l'encadré 1).

Encadré 1 : Paramètres, catégories… opérationnaliser les subdivisions sociales.

Le monde social est façonné par différents paramètres, ou diviseurs. Le genre, la race, la classe, le handicap… produisent ainsi des catégories distinctes (pas de *continuum*) et couramment hiérarchisées. Ces paramètres agissent à la fois en influençant la façon dont les individus sont perçus et traités par autrui (assignations) et la manière dont les personnes elles-mêmes se catégorisent (auto-identifications). Davantage que les autres, le handicap modèle aussi les corps et leurs marges d'action dans différentes situations (limitations et restrictions).

Les concepts scientifiques et les catégorisations statistiques constituent des formes d'assignations, qui ont pour spécificité et pour enjeu de permettre la production de connaissances. Le Tableau 1.1 récapitule nos choix de notions, qui puisent librement dans diverses littératures. La quantité de concepts dont nous nous dotons dépend à la fois des pratiques rédactionnelles au sein de ces champs et des besoins de notre recherche. Par exemple, les études sur le genre distinguent les sexes, qui sont des assignations, et les identités de genre, correspondant aux auto-identifications des personnes (Bereni, Chauvin, Jaunait, & Revillard, 2020, p. 8) ; alors que le concept de « classe » est généralement utilisé de façon plus polysémique (Lemel, Oberti, Reillier, & Traoré, 1996). La notion d'identité de genre nous est par ailleurs nécessaire dans la mesure où, dans l'échantillon qualitatif, certaines personnes ne s'identifient pas aux catégories assignées « hommes » ou « femmes ». Par comparaison, comme les personnes interrogées expriment peu d'auto-identifications aux générations migratoires, nous n'avons pas besoin de convoquer un terme spécifique.

Tableau 1.1 Handicap, genre, race et migration, classe : les mots des subdivisions sociales

Paramètre	Mode de définition des groupes	Groupes et/ou catégories (termes génériques)	Exemple de catégories mobilisées
Handicap « au sens large »	Assignations courantes	Modes de perception par autrui	Personnes perçues comme handicapées
	Auto-identifications, appartenances	Modes d'auto-identification	Personnes s'[auto-]identifiant comme handicapées
	Classification scientifique ou statistique, sur critère de limitations (revue de littérature et volet quantitatif)	(Sous-)populations (Sous-)groupes de limitations	Personnes valides Personnes ayant grandi avec un handicap / personnes handicapées Personnes avec des limitations cognitives
	Catégorisations transversales (convergence entre la classification scientifique et les auto-identifications)	Conditions Groupes de déficience (ou de troubles)	Personnes déficientes visuelles Personnes dys Personnes ayant grandi avec un handicap/ personnes handicapées
Genre	Assignations, dont scientifiques ou statistiques	Sexes	Hommes Femmes
	Auto-identifications, appartenances	Identités de genre	Personnes non binaires
Race	Assignations, dont scientifiques ou statistiques	Assignations racialisantes Groupes racialisés	Personnes racisées Personnes blanches
Migration	Assignations, dont scientifiques ou statistiques Auto-identifications, appartenances	Statuts migratoires Générations migratoires	Personnes immigrées [de génération 1, 2…] Population majoritaire
Classe sociale, origine sociale	Assignations, dont scientifiques ou statistiques Auto-identifications, appartenances	Classes sociales Milieux sociaux Origines sociales	Personnes issues des classes supérieures Enfants de professions intermédiaires Personnes d'origine défavorisée

Nous désagrégeons par ailleurs race et migration, deux paramètres corrélés mais distincts. La race, au singulier dans la littérature de sciences sociales, désigne l'assignation produite sur un groupe ou un individu « au nom de ce qui est censé être la radicale altérité de son origine (géographique, culturelle ou religieuse) » (Mazouz, 2020, p. 26). Si tous les groupes sont « racialisés » (participent au maintien d'un ordre hiérarchisé par la race), ce phénomène n'est visible que pour les groupes infériorisés, dits « racisés » (*ibid.*, p. 48-49). La racisation touche particulièrement les personnes immigrées ou descendantes d'immigrées (Erel, Murji, & Nahaboo, 2016; Silverstein, 2005). Mais la migration agit aussi sur les parcours à travers d'autres mécanismes, par exemple l'âge à l'arrivée en France et la maîtrise de la langue française (Moguérou, Brinbaum, & Primon, 2016). À l'aide d'une terminologie différenciée, nous cherchons donc à singulariser les inégalités liées à des assignations (race) qui touchent certaines personnes de première ou deuxième génération migratoire, tout en les inscrivant parmi d'autres dynamiques liées à la migration.

Enfin, le handicap, paramètre central de la recherche, sera appréhendé à travers des entrées diverses. Ce pluralisme est important : nous verrons en effet dans le chapitre 3 que les assignations, les auto-identifications et les limitations marquent ensemble les parcours. Les nombreuses réflexions des études sur le handicap sur les catégories facilitent ce dialogue entre critères de définitions. Son manque de conceptualisation de termes génériques regroupant les catégories (à l'instar de « sexe » pour regrouper les catégories « hommes » et « femmes ») force en revanche à la métonymie. Sauf spécification contraire, nous entendrons donc par « perceptions par autrui », « auto-identifications »… les perceptions et auto-identifications en matière de handicap. L'expression « personne ayant grandi avec un handicap » désignera les personnes ayant grandi avec des limitations durables et qui sont, par là, exposées à des processus liés au handicap.

À quel degré et selon quels mécanismes le handicap participe-t-il à la distribution verticale et horizontale des positions sociales ? Quelles actions exercent les assignations (traitements des personnes selon qu'elles soient perçues comme handicapées ou comme valides), les auto-identifications (représentations et pratiques des personnes selon leur manière de s'auto-qualifier), et d'autres contraintes liées au vécu durable de limitations (impératifs de temps et d'énergie, ressources nécessaires pour compenser les restrictions…) ?

Pour aborder cette problématique, nous procéderons à une double comparaison : entre population valide et population ayant grandi avec un handicap, et entre groupes de personnes

avec des caractéristiques diverses de déficiences, troubles et limitations (types et degré, visibilité, ancienneté du rattachement au champ du handicap). Nous nous intéresserons également aux configurations intersectionnelles par lesquelles le handicap s'articule à d'autres paramètres, comme l'origine sociale, le genre, la race et la migration (Chauvin & Jaunait, 2015; West & Fenstermaker, 2006 [1995]).

Cette exploration mobilise des matériaux pluriels : la vague 2011 de l'Enquête Emploi en Continu (EEC) et son module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées (ADISP & INSEE 2011; ADISP, INSEE, & DARES, 2011) ; et des entretiens semi-directifs réalisés entre décembre 2019 et juin 2020 avec 20 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle et 17 personnes ayant grandi avec des troubles dys. Le volet quantitatif se concentre sur quelques indicateurs positionnels classiques (scolarité et diplôme, emploi et profession, conjugalité et parentalité). Il produit des mesures statistiquement représentatives des situations de sous-populations vivant avec différentes limitations ou différents statuts administratifs de handicap (statistiques bivariées, lexicométriques et indices de dissimilarité), il estime des écarts entre ces situations et celles de la population valide (régressions), et il caractérise les articulations concrètes entre les différents versants des positions (analyses géométriques de données). Les récits recueillis en entretien permettent d'affiner la compréhension des mécanismes médiant l'accès aux places sociales ; d'appréhender un niveau plus micro des différences inter-individuelles ; et d'éclairer les modes d'évaluations par les personnes de leur propre position. Le ciblage des personnes déficientes visuelles, d'une part, et des personnes dys, d'autre part, rend possible d'examiner trois lignes de partage internes à la population ayant grandi avec un handicap: la visibilité de la condition (source de traitements sociaux distincts), l'ancienneté de la reconnaissance légale comme handicap (influençant les modes d'auto-identification) et les types de limitations (façonnant les restrictions rencontrées dans un même contexte).

Cette recherche nous amènera à croiser deux principales littératures : la sociologie des inégalités et de la stratification, et les études sur le handicap. Il nous sera également nécessaire de considérer l'hétérogénéité interne de la population ayant grandi avec un handicap, selon d'une part les caractéristiques de troubles, déficiences ou limitations fonctionnelles, et d'autre part selon les autres groupes sociaux auxquels elles sont rattachées (sexes, groupes racialisés et générations migratoires, origines sociales). Par cette entrée, nous mettrons au jour des mécanismes de division verticale (inégalités) qui séparent les personnes ayant grandi avec des limitations des personnes valides, de façon très marquée dès la scolarité en cas de limitations

cognitives, plus couramment en emploi et dans la sphère familiale pour tous les groupes. Les personnes perçues par autrui et/ou s'auto-identifiant comme handicapées (majoritairement celles qui ont une condition visible et anciennement rattachée au champ du handicap) connaissent aussi des partitions horizontales qui les différencient des personnes valides. Les intersections entre handicap et autres paramètres donnent lieu par ailleurs à des mécanismes contrastés. Les ressources économiques, culturelles et relationnelles liées entre autres à l'origine sociale réduisent certaines des différenciations, mais cet effet n'est pas systématique. Par ailleurs, des jeux d'assignations et d'auto-identifications font que les dynamiques propres au genre, à l'origine sociale, la migration et à la race ne se cumulent pas toujours pleinement avec celles liées au handicap.

A - Stratification, inégalités : un champ de recherche en mutation

La stratification sociale a été, à la fondation de la sociologie, l'un des principaux objets d'études de la discipline. Néanmoins, l'évolution des modèles de justice sociale favorise désormais une approche par les inégalités multiples. Dans ce mouvement, la littérature sociologique reconnaît de plus en plus l'existence d'une diversité de ressources socialement désirables et d'une multiplicité de groupes désavantagés. Elle prête aussi une attention croissante aux mécanismes discriminatoires qui contribuent aux divergences de destinées entre groupes sociaux. Enfin, dans certains travaux, l'idéal contemporain d'inclusion brouille la distinction entre inégalités et partitions horizontales, en menant les auteur·es à traiter la mixité comme un bien intrinsèquement désirable. De ces évolutions, nous retenons l'intérêt d'examiner les positions sociales à travers des thématiques multiples : éducation, emploi, conjugalité et parentalité… Nous adopterons en revanche une entrée pluraliste sur les processus inégalitaires, au-delà de la dichotomie entre discrimination et méritocratie ; et nous conserverons une lecture orthogonale des positions, en traitant les divisions comme *a priori* horizontales jusqu'à preuve de leur teneur inégalitaire.

Après avoir présenté ces repères théoriques, nous évoquerons l'intérêt pour notre programme de recherche de saisir les positions sociales non seulement à partir de critères standardisés, mais aussi à travers les rapports des personnes à leurs propres positions. Nous y voyons deux enjeux: préciser quelles sont les ressources socialement valorisées (dont l'obtention est un enjeu hiérarchique et non horizontal), et nous éclairer sur le rôle des représentations et pratiques dans les processus de différenciation.

1) Influences et enjeux des modélisations de la structure sociale

La modélisation de l'organisation sociale sous l'angle de hiérarchies entre individus ou entre groupes sociaux a été l'une des entreprises historiques de la sociologie. Alors qu'aux États-Unis, cette démarche s'est centrée sur l'établissement d'échelles de grandeur, dans une approche dite continuiste (voir par exemple la graduation établie par Blau & Duncan, 1967, sur des critères de diplômes et de profession), les travaux européens ont majoritairement adopté une entrée dite classiste, visant à identifier des fractures entre groupes sociaux. Dans cette deuxième mouvance, la position dans les rapports de production (Marx, 1875), la détention de ressources économiques ou de privilèges de considération sociale (M. Weber, 1995 [1922]), ou encore les schèmes articulant les conditions de vie et les modes de consommation (Bourdieu, 1979; Halbwachs, 2008 [1942]; Veblen, 1899) ont fourni des grilles de lecture canoniques des divisions sociales.

Depuis quelques décennies, une évolution dans le paradigme de justice sociale amène les sociétés modernes à normaliser l'existence de hiérarchies sociales, tout en questionnant les différences dans l'accès à ces places inégales (Dubet, Macé, Cousin, & Rui, 2013). Dans le même temps, la montée en puissance de la norme d'intégration alimente un modèle assimilationniste qui désapprouve les séparations entre groupes (Schnapper, 2005) – y compris certaines césures qui étaient classiquement cadrées comme horizontales. Ces perspectives transforment de quatre manières les modes d'analyse de la structure sociale : en élargissant le périmètre des éléments valorisés (les inégalités « de ») ; en mettant en exergue les groupes entre lesquels des différences existent (les inégalités « entre ») ; en approfondissant l'analyse des mécanismes par lesquels les différenciations surviennent ; et en questionnant le caractère « horizontal » de certaines séparations entre groupes sociaux. Revenons tour à tour sur ces différents versants, et voyons ce que nous en retenons.

Premièrement, dans cette nouvelle approche, la multidimensionnalité des positions sociales est de plus en plus affirmée. L'idée d'une multiplicité de classements sociaux, déjà présente dans la triade classes/statuts/partis attribuée à M. Weber (1995 [1922])[4], est désormais plus largement admise : au-delà de travaux qui se revendiquent de l'héritage wébérien (voir par exemple Chan & Goldthorpe, 2007; Ridgeway, 2014), la démarche même d'analyse des inégalités s'est ouverte à un pluralisme des objets. Des manuels récents sur les

[4]Si la présence des trois dimensions dans l'œuvre de M. Weber est indubitable, l'intention que l'auteur avait de théoriser la stratification par ces trois versants reste discutée (Merle, 2015).

inégalités ont ainsi diffusé les notions de « biens sociaux » et de « ressources sociales » (« *social goods* » / « *social assets* »), qui désignent les nombreux items socialement désirables : richesse économique (propriété, revenus…), pouvoir (politique, en emploi, au sein du ménage…), prestige (professionnel, religieux, méritocratique), relations sociales (appartenance à des clubs, réseaux informels…), droits civiques… (Galland & Lemel, 2018; Grusky & Ku, 2008). Les recherches empiriques continuent néanmoins à accorder un rôle prépondérant aux caractéristiques de l'emploi, dans ses différentes facettes : responsabilités, revenu, prestige professionnel… (*ibid.*). Ce cadrage laisse hors champ une part non négligeable de populations structurellement éloignées de l'emploi : les femmes, jusqu'à leur entrée massive sur le marché de l'emploi (Baudelot & Establet, 2005), et les personnes handicapées encore aujourd'hui. Aborder les positions sociales à travers des entrées variées (emploi mais aussi diplôme, conjugalité et parentalité…) nous semble donc essentiel.

Un deuxième effet de ce type d'analyse est d'examiner les inégalités « entre » des groupes sociaux (Galland & Lemel, 2018). L'âge, la génération, la catégorie de sexe, le statut migratoire et l'assignation racialisante, la langue, la religion, le lieu de résidence, l'orientation sexuelle, le handicap… sont pointés comme autant de subdivisions autour desquelles des inégalités peuvent se cristalliser. L'exploration de ces angles d'analyse dans les recherches empiriques reste néanmoins incomplète. C. Thomas, sociologue du handicap, dénonce même un possible effet pervers, un « type d'exclusion qu'on pourrait appeler l'exclusion par inclusion nominale » : la construction discursive menant à lister le handicap parmi d'autres paramètres sans en produire des analyses concrètes (Thomas, 2006, p. 183).

Troisièmement, le virage vers un modèle d'inégalités multiples mène les travaux à porter une attention accrue aux processus d'octroi des positions. À compter du moment où les inégalités entre groupes prennent de l'importance, différencier les ressorts « discriminatoires », qui sanctionnent l'appartenance supposée à des catégories valorisées ou dépréciées, des processus « méritocratiques », qui statuent sur des différences de talents ou d'efforts, devient un enjeu (Duvoux, 2017). Ce mouvement a contribué à un essor des travaux de sciences sociales sur les discriminations en France au tournant du XXème siècle (Chappe, Eberhard, & Guillaume, 2016). Si nous apprécions les perspectives de recherche que cette grille de lecture a pu ouvrir, nous n'opposerons pas frontalement mécanismes méritocratiques et discriminations. En effet, des déterminants sociaux interfèrent aussi dans les évaluations dites méritocratiques : par discrimination directe, sous l'influence de stéréotypes, ou par

discrimination indirecte, par choix de normes qui favorisent certains groupes sur d'autres (Lamont, 2012; Lamont, Beljean, & M. Clair, 2014).

Enfin, l'essor de l'idéal de mixité sociale ébranle certains piliers de la distinction classique entre partitions « verticales » (inégalités), et « horizontales » (différences sans hiérarchie). Ces concepts se prêtent ainsi aujourd'hui à deux usages contrastés. Un courant français pragmatique les mobilise de façon descriptive pour dissocier les hiérarchies de revenus ou de qualifications d'autres spécificités des professions (statut indépendant ou salarié, fonction publique ou employeur privé… Deauvieau, Penissat, Brousse, & Jayet, 2014; Desrosières & Thévenot, 2002). La notion de segmentation « horizontale » prend en revanche une portée critique quand elle s'applique aux comparaisons entre groupes sociaux. Les analyses consacrées estiment souvent que la frontière entre différences horizontales et verticales est étroite, comme en témoigne par exemple la tournure ci-après : « les professions sont à la fois des espaces de production de segmentation et de différenciation sociale, pour ne pas dire de domination » (Dubar, Tripier, & Boussard, 2015, p. 269). Nous voyons deux causes à cet agrégat. D'abord, le programme d'inclusion de la société française moderne s'appuie sur un modèle assimilationniste, promouvant la mixité entre groupes sociaux – définie comme leur coprésence dans diverses activités (Ravaud & Stiker, 2000a; Schnapper, 2005). Les divisions horizontales vont à l'encontre de cet idéal. Ensuite, dans un contexte où les discriminations sont jugées de plus en plus intolérables, les segmentations entre groupes font planer un soupçon de mises à part. La polysémie du terme « ségrégation », qui désigne à la fois un état séparé et un processus par lequel une distance sociale est imposée à un groupe, est en ce sens révélatrice. Lors de sa création au sein des sciences sociales états-uniennes, ce concept désignait la mise à l'écart des personnes noires par les personnes blanches dans des périmètres géographiques et résidentiels sous-dotés (Massey & Denton, 1993). Le concept englobe désormais des divisions spatiales et organisationnelles entre groupes sociaux issues de processus plus variés. Il vient par exemple qualifier la surreprésentation des femmes dans des domaines d'activité tertiaires au sein de pays où le modèle d'égalité hiérarchique entre hommes et femmes est fort (Charles & Grusky, 2004).

De ces travaux, nous retenons la valeur symbolique associée à la mixité et le spectre que représentent des mises à l'écart de groupes historiquement défavorisés (même vers des positions de valeur équivalentes). Nous jugeons toutefois important de distinguer ces segmentations des inégalités plus univoques, telles qu'un moindre niveau d'études ou un moindre accès à l'emploi – et *a fortiori* un moindre accès aux emplois les plus prestigieux et

les plus rémunérateurs. Pour ce faire, nous traiterons les différences de position comme *a priori* horizontales, et nous ne les requalifierons comme verticales que lorsqu'elles ont une valeur symbolique aux yeux des personnes interrogées et une utilité pour accéder à d'autres ressources. Nous dissocierons par ailleurs le caractère discriminant des processus et le caractère inégalitaire de leurs débouchés : des traitements différenciés (des discriminations directes, au sens étymologique) peuvent mener à des positions égales ou inégales.

2) La place de la subjectivité

Par convention, les indicateurs sélectionnés et étalonnés par la recherche en sciences sociales pour approcher les positions sont qualifiés d'« objectifs ». Ce terme ne doit pas masquer les divergences scientifiques qui les entourent. Ce pluralisme a pu donner lieu à des désaccords frontaux, comme lors de la refonte de la nomenclature des catégories socio-professionnelles en France (Desrosières & Thévenot, 2002). De façon plus indirecte, il induit aussi une variété d'appropriations d'un même concept, comme le révèle la polysémie du terme « classe sociale » dans les revues sociologiques françaises (Lemel et al., 1996). Nous préférerons dans cette thèse le terme d'indicateurs « standardisés », en spécifiant les critères sur lesquels nous nous fondons pour les construire.

Les catégorisations établies à partir de ces indicateurs sociologiques courants sont parfois mises en contraste avec les jugements que les individus formulent sur leurs propres positions, dits « positions subjectives ». Nous trouvons plusieurs intérêts à étudier ces autres informations : à l'aide des marqueurs que les personnes mobilisent, préciser et compléter le paysage des ressources socialement valorisées ; de l'endroit où elles estiment être situées et des mécanismes inégalitaires qu'elles pensent à l'œuvre, dégager les grilles de lecture dont elles disposent (selon leurs auto-identifications et les socialisations qu'elles ont reçues) ; et, des pratiques qu'elles déploient pour renégocier leur position, rendre compte de l'action des personnes elles-mêmes sur les mécanismes d'attribution des places.

Premièrement, les perspectives des individus sont précieuses pour mettre en lumière les multiples facettes des positions sociales, incluant des ressources matérielles et immatérielles. Des études qualitatives menées auprès de la population générale en France montrent que, quand les individus ont à expliciter comment ils mesurent leur « réussite », ils citent la profession, le diplôme, mais aussi l'établissement d'un couple, la présence d'enfants, ainsi que, plus largement, le sentiment d'accomplissement personnel (Attias-Donfut & Wolff, 2001;

Peugny, 2007b). Par ailleurs, interrogés plus largement sur les sentiments de supériorité et d'infériorité, les individus évoquent aussi leur valeur propre (« *worth* »), une composante de la position moins formalisée que les statuts de diplôme, d'emploi, de couple… mais qui affecte profondément leur traitement dans les interactions (Lamont, 2018). En cas de stigmate sur le groupe, ses membres vont aussi formuler des réponses aux attaques, en insistant par exemple sur leur absence de responsabilité dans la survenue de leur condition médicale (personnes avec SIDA, personnes obèses) ou sur le fait que les inégalités qu'ils rencontrent ne sont pas causées par la paresse (population afro-américaine ; M. Clair, Daniel, & Lamont, 2016). Nous nous inspirons de ces approches en examinant la façon dont les personnes interrogées en entretien cadrent leur « situation », leur « réussite » parfois, ainsi que, plus largement, les épisodes de dévalorisation auxquels elles se réfèrent.

En deuxième lieu, les barèmes sur lesquels les personnes se fondent pour caractériser leurs positions, les points de comparaison qu'elles mobilisent et les qualifications des désavantages qu'elles rencontrent laissent à voir des référentiels originaux. Les schèmes et repères disponibles pour se situer varient selon les pays, fondant autant de « répertoires d'évaluation » (Lamont & Thévenot, 2000; Naudet, 2012). À l'échelle plus locale d'un contexte géopolitique cohérent, ici la France métropolitaine, la tendance à se penser personnellement touché·e par des inégalités (Galland, Lemel, & Frénod, 2013) ou victime de discriminations (Dubet, 2016; Dubet et al., 2013) est proportionnellement plus forte lorsque la classe sociale s'élève. Le repérage de discriminations est aussi plus fréquent parmi les groupes qui y sont les plus exposés, si le sentiment d'auto-identification au groupe est fort : comme leurs désavantages sont marqués, ils sont saillants à leurs yeux. Les personnes les intègrent ainsi à leur vision du monde – là où des désavantages plus discrets peuvent passer inaperçus (Brinbaum, Safi, & Simon, 2016). Nous pourrons donc lire les mentions de discriminations par les personnes interrogées en entretien comme un produit de désavantages vécus, d'effets de contraste par rapport à un groupe socio-économique, de ressources culturelles facilitant la détection et la qualification du phénomène, et d'auto-identification à un ou des groupes désavantagés.

Enfin, examiner les rapports subjectifs aux positions permet de préciser comment les individus contribuent à certains mécanismes de différenciation sociale, tant verticaux que horizontaux. Face aux inégalités, d'abord, les membres de groupes désavantagés sont susceptibles d'agir à divers échelons. Ils peuvent mobiliser des institutions plurielles, pour faire valoir des droits positifs (recours à des politiques sociales tels qu'étudiés par P. Warin,

2016) ou des droits fondamentaux (formulation de plaintes formelles). Cette dernière modalité est rare : en effet, seules des expériences identifiées comme injustes peuvent motiver des réclamations (Felstiner, Abel, & Sarat, 1980) ; et, même le cas échéant, les personnes concernées sont parfois dissuadées par des difficultés matérielles à porter plainte ou par une réticence à endosser un statut de « victime » (Dubet, 2016). Plus couramment, des réactions se déploient à l'échelle de l'interaction. En France (Dubet et al., 2013) comme aux États-Unis, au Brésil et en Israël (Lamont et al., 2016), les personnes stigmatisées déploient un panel de modes d'action face aux affronts, allant de la « lutte » (plaisanter, expliquer…) à « l'esquive » (dissimuler, partir…) ou encore à l'absence volontaire de réaction. Enfin, les récits des individus nous éclairent sur leur rôle dans certaines dynamiques de séparations horizontales entre groupes, par exemple leur orientation vers différentes spécialités professionnelles ou différents collectifs de travail : discriminations (Jounin, 2008) ? Influence des stéréotypes (Vouillot, 2007) ? Réseaux distincts (Brinbaum, 2020) ? Ou encore non-mixité volontaire, destinée à contrebalancer des rapports de pouvoir (Herman, 2016) ?

Nous adopterons ainsi une approche pluraliste des positions sociales et des processus qui médient leurs distributions, et nous l'affinerons en analysant les regards que les individus portent sur leurs situations et leurs parcours. Si ce canevas est largement inspiré des apports de recherches déjà menées, l'appliquer aux personnes ayant grandi avec un handicap ne va pas de soi. Cette perspective de recherche soulève en effet des problèmes théoriques et méthodologiques, qu'il convient maintenant de présenter.

B - Une inclusion problématique parmi les populations étudiées

Pour analyser les positions sociales attribuées aux personnes handicapées, il est nécessaire de délimiter une population handicapée ; d'envisager les positions sociales comme objet d'étude pour ce groupe ; et de décortiquer les liens bidirectionnels entre handicap et inégalités. Ces trois versants ont constitué autant de freins aux appels à introduire le handicap dans les analyses de la stratification sociale (formulés par exemple par Alexander, 1976; Jenkins, 1991; Revillard, 2019). Ils recouvrent ainsi trois défis : catégoriser sans (ré-)essentialiser ; faire dialoguer les notions de « séparation », « ségrégation » et « inégalité » sans les confondre ; rendre compte des influences sociales en jeu dans la survenue et la qualification des troubles et déficiences de sorte à isoler le rôle du handicap dans la production des inégalités. C'est seulement après avoir abordé ces enjeux que nous pourrons

examiner si et comment les processus de distribution des places conceptualisés pour la population générale s'appliquent aux personnes ayant grandi avec un handicap.

1) Extraire le handicap de l'individu, réintégrer la personne pour rendre compte de son expérience

Le handicap a longtemps été compris comme un attribut purement individuel et médical (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014). Il a successivement été abordé sous différentes perspectives : au Moyen Âge, sous l'angle des pauvres supposément incapables de travailler et méritant de ce fait protection (Castel, 1995) ; à la période des Lumières, des aveugles et des sourds faisant l'objet d'une éducation prodiguée sur le mode de la charité (Buton, 2009) ; dans un XIXème siècle hygiéniste, des malades à soigner ; et enfin, dans le courant du XXème siècle, des individus aux corps durablement marqués par les guerres ou par les maladies chroniques, auxquels une réadaptation est à fournir (Ravaud, 1999).

Les études de sciences sociales sur le handicap ont remis en cause ces conceptions en identifiant des causes sociales aux désavantages que connaissent les personnes vivant avec des déficiences : barrières matérielles, stigmatisations. Les *Disability Studies*, courant universitaire forgé à partir des années 1960 en Grande-Bretagne et aux États-Unis suite à des mouvements de défense des droits impulsés par des collectifs de personnes handicapées, a joué un rôle important dans cette entreprise (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001). Les *Disability Studies* comptent ainsi parmi les premiers travaux à définir le handicap comme un phénomène ayant des causes structurelles, en un modèle qu'elles qualifient de « social » – par opposition à la conception prédominante jusqu'alors, qu'elles viennent désigner comme le « modèle médical ». Les ramifications britanniques de ce champ mettent l'accent sur la matérialité des barrières sociales, notamment sous l'avatar des défauts d'accessibilité physique (Abberley, 1987; Barnes & Oliver, 2012; Finkelstein, 1980). La branche états-unienne, dite *Cultural Disability Studies*, souligne plutôt le poids de constructions historiques et discursives dans la production du handicap : constitutions des catégories de déficiences à des époques et dans des contextes politiques singuliers (Tremain, 2002), conceptions de la capacité et de l'incapacité menant à la subordination symbolique de personnes aux corps non-standards (F. K. Campbell, 2009; Garland-Thomson, 2005).

Hors du champ des *Disability Studies*, les obstacles matériels rencontrés par les personnes handicapées sont moins documentés. En revanche, des travaux multiples et

d’inspirations hétérogènes ont analysé les représentations et pratiques assignant des individus au groupe dévalorisé des « personnes handicapées » – depuis la création du concept de « stigmatisation » qui marque l’infériorisation d’individus dans les interactions (Goffman, 1963 [1975]), jusqu’à celui de « handicap d’institution », qui cadre le handicap comme une désignation propre à l’institution qui l’émet (Bodin, 2018).

Extrêmement hétéroclites, ces recherches ont en commun de renverser la focale de l’individu vers les ressorts sociaux des désavantages. Leur mise en lumière de ces causes structurelles se fait au prix d’une défiance envers les catégories médicales (diagnostics), les catégories institutionnelles (reconnaissances administratives de handicap, orientations vers des dispositifs spécialisés) et/ou les catégories statistiques, potentiellement essentialisantes.

Si nous créditons ces travaux pour leurs apports majeurs à la compréhension des mécanismes inégalitaires, il nous paraît essentiel de désigner des individus handicapés, et ce, pour deux raisons. D’abord, le handicap existe aussi à l’échelle micro, celles des expériences. Il existe à travers la matérialité des maladies, déficiences ou troubles, qui contribue intrinsèquement (quoique non exclusivement) à structurer les expériences des personnes concernées (Thomas, 2001; Wendell, 2001). Il existe à travers les droits ouverts aux personnes administrativement reconnues handicapées (Engel & Munger, 2003; Revillard, 2020). Il existe enfin à travers les constructions identitaires de personnes qui se définissent en fonction de ce terme (Hacking, 1999) et/ou qui se sentent affiliées à un groupe de pairs (Bedoin, 2018; Ville, Crost, Ravaud, & Tetrafigap Group, 2003). Pour cette raison, nous adoptons une approche du handicap parfois qualifiée de modèle interactif ou biopsychosocial qui reconnaît les rôles croisés de composantes individuelles et de dimensions structurelles dans les processus permettant la participation sociale ou la restreignant (Mitra, 2018; Shakespeare, 2013). Nous considérons ainsi que les situations vécues par les personnes handicapées sont configurées à la fois par les environnements matériels, les traitements par autrui, les politiques en place à différents échelons, et par des facteurs plus micro comme les caractéristiques anatomiques et fonctionnelles, les autres attributs socio-démographiques des personnes, ou encore leurs représentations et pratiques – ces différents pôles s’influençant mutuellement.

Ensuite, la catégorisation est une nécessité pratique pour produire certains savoirs. La crainte de la réification que pourrait produire la délimitation statistique d’une population handicapée (voir par exemple Barnes & Oliver, 2012) fait écho à celle qui s’exprime à une plus grande ampleur en France sur la production de « statistiques ethniques ». Le danger de

fournir involontairement une légitimation scientifique à une forme d'assignation est à mettre en balance avec l'enjeu mesurer les inégalités concrètes que rencontrent les personnes sujettes à cette assignation (Schnapper, 2008; Simon, 2008). Une manière de mettre en œuvre ce programme scientifique tout en minimisant les risques de réductionnisme est de mettre à profit la diversité des approches du handicap. Les personnes considérant « avoir un handicap » ne recouvrent qu'imparfaitement celles qui disposent d'une reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une incapacité, celles qui vivent avec des difficultés fonctionnelles durables (pour des tâches spécifiques impliquant la locomotion, la mémoire, la vision…) ou encore celles qui sont limitées dans leurs activités (Midy, 2009; Ravaud, Letourmy, & Ville, 2002; Roy, 2016a). Ces variations, loin d'être un écueil pour appréhender le handicap, nous semblent plutôt une chance pour cerner les recoupements et divergences d'expérience entre des personnes se situant à divers points de la zone d'ensemble.

2) Orienter le questionnement vers les positions sociales

Accepter de circonscrire une population handicapée n'est qu'une première étape pour étudier les différenciations verticales et horizontales entre personnes valides et personnes handicapées. Trois objets d'études ont en effet cristallisé les questionnements des travaux sur le handicap, limitant la formulation d'autres questions de recherche. D'abord, en occupant le centre de la scène, les débats ontologiques que nous venons de présenter (sur ce qu'*est* le handicap) ont freiné les perspectives d'analyses sur ce que le handicap produit (Revillard, 2019b). Ensuite, les modélisations du handicap produisent un effet de cadrage qui se centrent sur des problématiques spécifiques aux personnes déficientes, en laissant de côté des enjeux plus transversaux. Par exemple, si la dernière version de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)[5] a renversé son vocabulaire pour préférer les termes « structures et fonctions anatomiques » à « déficiences », « activités » à « limitations d'activité », « participation » à « restrictions », dans une volonté d'être plus englobante, elle accorde toujours une place centrale à l'objectif de participation sociale – c'est-à-dire aux possibilités d'implication dans diverses situations de vie (Mitra & Shakespeare, 2019). Ce faisant, elle mésestime d'autres buts potentiels, y compris ceux qui intéressent les analystes des positions

[5]Organisation Mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.* Disponible en ligne, URL https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf (consulté le 11/03/2020).

sociales. Quels niveaux d'études les personnes obtiennent-elles ? Quels types d'emploi – si elles sont en emploi ? À quels partenaires s'unissent-elles – si elles entrent en couple ?

Enfin, et en miroir de l'enjeu de participation sociale, la problématique de l'exclusion a été au cœur des réflexions sur les inégalités entre personnes handicapées et personnes valides. La ségrégation au sein d'institutions médico-sociales, un des formats historiques de l'exclusion des personnes handicapées, a compté parmi les sources majeures de mobilisation des activistes handicapé·es (Ravaud & Stiker, 2000b). Cette action a contribué à une mise à l'agenda durable de l'enjeu d'intégration – requalifié ensuite en « inclusion » – dans les politiques publiques françaises (Winance, Ville, & Ravaud, 2007) et internationales (Organisation Mondiale de la Santé, 2011). Sous l'influence de ce cadrage, et dans un mouvement plus général de valorisation de la mixité et de condamnation des discriminations (voir *supra*), les travaux de sciences sociales ont davantage examiné la construction de cette coprésence plutôt que ses débouchés. À titre d'illustration, les recherches abordant les parcours scolaires sous l'angle du handicap ont accordé une attention soutenue à la question de l'accès des enfants à différents formats de scolarisation (ordinaires ou spécialisés), au détriment de l'analyse de leurs résultats scolaires dans l'un ou l'autre des cadres (Shah, Travers, & Arnold, 2004). Une analyse dans les termes de la stratification sociale nous amène à proposer une entrée substantiellement différente, en traitant les différents formats scolaires comme une différenciation *a priori* horizontale (quand bien même elle émergerait de traitements distinctifs, et donc discriminants). Seul un examen empirique des modes de scolarisation nous permet de documenter dans quelles circonstances il existe des hiérarchies symboliques et matérielles entre eux qui méritent de requalifier cette lecture.

3) Opportunités sociales des personnes handicapées, ou déterminants sociaux du handicap ?

Enfin, interpréter les corrélations entre handicap et positions sociales ne va pas de soi. Peut-être davantage que l'origine sociale, que le genre ou que la race, le handicap n'est pas seulement créateur de différenciations mais est aussi créé par les inégalités préexistantes. Celles-ci agissent à deux niveaux : à travers l'exposition distincte des groupes sociaux aux problèmes de santé et déficiences, et *via* des attributions de diagnostic différenciées.

Examinons d'abord les causalités réciproques entre les survenues de déficiences et les inégalités sociales (Jenkins, 1991; Mormiche & Boissonnat, 2003). La littérature sur les

inégalités sociales de santé en France et en Europe nous apprend que les personnes de milieux défavorisés sont plus touchées par des maladies ou troubles que leurs homologues de classes supérieures, et que leur surexposition se creuse au fil de la vie (Aïach, 2010). Présentes dans une certaine mesure dès l'enfance (voir par exemple Chardon, Guignon, & de Saint-Pol, 2015), ces inégalités s'amplifient ainsi à l'âge adulte, alors que les personnes sont affectées à des emplois plus ou moins risqués (Hoffmann, Kröger, & Geyer, 2019; Ki, 2009). Selon les statistiques 2020 sur l'année 2019 de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), l'indice de fréquence de nouvelles incapacités permanentes liées à des accidents du travail était de 51 pour 1000 dans le secteur du bâtiment et des travaux publics, contre seulement 10,8 pour 1000 dans les activités de service telles que la banque, l'assurance ou l'administration[6]. De plus, la classe sociale module aussi le niveau de limitations fonctionnelles à déficience égale (Mormiche, 2000; Mormiche & Boissonnat, 2003) et le niveau de restrictions à limitations fonctionnelles égales (Cambois & Robine, 2008), dans un effet démultiplicateur.

Notre ciblage des personnes pour lesquelles la déficience ou le trouble précède l'entrée en emploi facilite la dissociation entre les deux mécanismes, en limitant mécaniquement les risques de méprendre des conséquences de la position professionnelle sur la santé comme des inégalités de répartition des places liées au handicap. Ce choix permet aussi de cerner la façon dont des dynamiques liées au handicap se déploient sur le temps long. Lorsque les déficiences surviennent à l'âge adulte, l'expérience du handicap est alors une socialisation secondaire, façonnée par l'ensemble des dispositions déjà intériorisées et des ressources déjà obtenues (Ville et al., 2014, p. 118). À l'inverse, lorsqu'elles sont présentes dès le début du cycle de vie, le handicap structure la socialisation reçue, la construction du sentiment identitaire (Engel & Munger, 2003), et les traitements sociaux à chaque étape des parcours (Priestley, 2003). Des pénalités sont donc susceptibles de se cumuler (Baldwin & Johnson, 1998).

De façon plus indépendante du moment de survenue, les inégalités sociales affectent aussi les qualificatifs des troubles ou déficiences qui sont posés sur les personnes. Déjà dans les années 1950, en France, les enfants de classe populaire recevaient nettement plus que la moyenne des diagnostics de déficience intellectuelle (Mazereau, 2001). Plus récemment, le nouveau label de « troubles du comportement » leur est aussi disproportionnément attribué

[6]Tableau p. 95, Rapport annuel 2019 de l'Assurance Maladie – Risques professionnels. Décembre 2020. Disponible en ligne sur le site de l'Assurance Maladie, URL https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport_annuel_2019_de_lassurance_maladie_-_risques_professionels_decembre_2020.pdf (consulté le 04/03/2021).

(Dupont, 2016). Parallèlement, aux États-Unis (Blanchett, 2010) et en Suède (Holmqvist, 2020) comme en France (Garcia, 2013; Morel, 2014), les enfants de classe moyenne ou supérieure et/ou membres de la population majoritaire reçoivent davantage de diagnostics de troubles d'apprentissage ou de dyslexie.

Les entretiens réalisés nous permettent de rendre compte de ces phénomènes et nous en offrent des clés de compréhension, en documentant des inégalités d'accès aux divers diagnostics (voir le chapitre 5). Cette perspective nuance l'idée que ces troubles seraient épidémiologiquement distincts selon les milieux sociaux d'origine. Mais, pour donner sens à ce résultat, nous abordons les biais de qualification sous l'angle du sous-diagnostic et du médiagnostic de certains groupes plutôt que du sur-diagnostic des autres (voir par exemple Garcia, 2013 et Morel, 2014 sur la naturalisation de l'échec scolaire au sein des classes moyennes et supérieures). À l'instar de C. Borelle dans sa thèse sur le traitement social de l'autisme, nous postulons ainsi que les troubles et les déficiences ont « une certaine forme de réalité avant de faire l'objet d'un certain nombre de savoirs et de pratique », c'est-à-dire avant d'être traversés par des processus de désignation diagnostique socialement situés (Borelle 2013, p. 17 ; voir aussi Lemieux, 2012). Nous trouvons ainsi qu'une couverture médicale incomplète et des traitements discriminants compliquent l'accès de certains individus (notamment de classes populaires) aux diagnostics de troubles d'apprentissage, les oriente parfois à tort vers d'autres labels, et ce faisant empêche ou retarde leur obtention de ressources catégorielles.

4) Des processus d'allocation similaires ?

Le canevas de la littérature généraliste permet d'appréhender un certain nombre des ressorts inégalitaires qui traversent les parcours des personnes handicapées : modes de détermination du mérite, discriminations, pratiques des personnes face aux inégalités qu'elles identifient. Mais, comme nous le verrons ensuite, ces entrées sont insuffisantes pour rendre compte de certaines contraintes qui freinent leurs opportunités : temps et énergie à consacrer à la compensation des restrictions, besoins en moyens technologiques et humains pour construire l'accessibilité – et à plus forte raison pour la construire dans des modalités compatibles avec l'enjeu d'autonomie.

Considérons d'abord les similitudes avec les mécanismes documentés pour la population générale, à commencer par les dynamiques méritocratiques. Le cadrage médical du

handicap comme incapacité amène à sa dépréciation automatique par le modèle méritocratique, comme ce dernier fait des capacités – aussi nommées dons, talents ou compétences – l'un des piliers de l'allocation des places (Young, 1958). Cette grille de lecture a contribué à freiner l'analyse des désavantages liés au handicap, comme cela transparaît par exemple en sociologie de l'éducation : « l'évaluation des inégalités de performance ou de niveau éducatif incorpore une conception particulière de l'égalité : aujourd'hui, on estime normal de comparer les filles et les garçons, les Français et les étrangers…, mais pas les « handicapés » et les enfants dits normaux, par exemple… » (Duru-Bellat, 2014, p. 144).

Si l'on se détourne d'une définition purement individuelle et médicale du handicap, ce truisme disparaît néanmoins : les déficiences ou limitations ne sauraient à elles seules conditionner les évaluations des personnes, et les ressorts de la production des verdicts méritocratiques sont dignes de toute notre considération. Une ethnographie dans des lycées français suggère que le référentiel du mérite scolaire pénalise davantage la frange des élèves à besoins éducatifs particuliers qui ne reçoit pas d'aménagements (Ebersold, 2015). Dans la sphère professionnelle également, les appréciations méritocratiques mobilisent des critères de compétences indirectement discriminants envers les personnes ayant des limitations non compensées (Zimmermann, 2020). Les référentiels légaux portent la trace de ces jugements, en hiérarchisant les sous-populations handicapées par des évaluations administratives de leur capacité de travail. Ainsi, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975[7] distingue quatre catégories de personnes handicapées en leur préconisant différents milieux de travail ou une absence d'emploi. La législation ultérieure n'a pas fondamentalement remis en cause cette partition (Boudinet, 2019, p. 33-40). Il sera donc important de déterminer quand et comment émergent des tensions entre le handicap et les nombreux critères de mérite en emploi, tels que la productivité, la prise de risque, la créativité, la coopération, l'adaptation à des environnements nouveaux, les aptitudes dans des relations sociales variées… (voir Duru-Bellat, 2019). À un niveau plus fin, cette exploration doit aussi questionner les différences d'évaluations entre cadres professionnels : selon les normes et les conditions de travail, une même personne handicapée peut être jugée très différemment (Gardien, 2006).

Par contraste, la perspective d'étudier des discriminations liées au handicap a fait plus largement consensus, et le chiffrage des discriminations en emploi a reçu une attention

[7]Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Disponible en ligne sur Légifrance, URL https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000333976/ (consulté le 05/03/2021).

particulière. Isoler les discriminations d'autres moteurs possibles de différenciation est délicat et a motivé le déploiement de protocoles spécifiques : par exemple, des expériences fondées sur des envois de CV fictifs (Ameri et al., 2018; Ravaud, Madiot, & Ville, 1992), ou encore des méthodes économétriques de décomposition des écarts de taux d'emploi ou des différences de salaires entre groupes (Gunderson & Lee, 2016; Kruse, Schur, Rogers, & Ameri, 2017; Longhi, 2017). Il est à noter que de telles mesures se fondent toujours une conception du mérite sous-jacente, en qualifiant de discrimination les inégalités qui ne sont pas interprétables par des marqueurs sélectionnés pour refléter les compétences. Par exemple, quand des travaux cherchent à approximer les différences de productivité effectives liées à certaines limitations pour les contrôler (Jones, 2008), elles prennent implicitement la productivité comme un critère de mérite.

Au-delà du clivage entre mécanismes méritocratiques et discriminatoires, nous nous appliquerons donc à clarifier les critères de jugements propres à chaque environnement (éducatif, professionnel, conjugal…) ; de présenter les processus d'évaluation et leurs effets ; d'interroger l'interférence possible des catégories identitaires dans ces évaluations – par exemple, sous la forme de préconceptions négatives concernant les compétences scolaires et professionnelles des personnes handicapées (Louvet & Rohmer, 2016) ; et enfin de caractériser les différenciations qui ne transitent pas par cette voie. Dans l'analyse de ces processus, nous mobiliserons le concept de « discrimination directe » quand des traitements directement différenciés orientent les personnes vers des positions distinctes, et de « discrimination indirecte » quand des traitements indifférenciés produisent des partitions systématiques entre groupes.

Troisième moteur des processus d'allocation, les représentations et pratiques des personnes face aux désavantages auxquels elles font face se prêtent également bien à une analyse sous l'angle du handicap, par l'entrée des recours à des dispositifs catégoriels (Bertrand, 2013; Revillard, 2019) ou de la défense des droits fondamentaux. Sur ce dernier versant, pour la population handicapée comme pour la population générale, les démarches formelles apparaissent rares, de par des filtres successifs. Selon l'enquête Accès aux droits de 2016, parmi les personnes de 18-79 ans vivant en ménage en France, 56 % de celles qui s'auto-désignent comme ayant un handicap ou qui vivent avec des limitations durables déclarent avoir connu un traitement défavorable ou une discrimination au cours des 5 dernières années (Défenseur des droits, 2019, p. 108). Mais, comme nous l'apprennent les

données relativement comparables de l'enquête Handicap-Santé Ménages (2008)[8], seul·es 23 % des adultes vivant avec des limitations fonctionnelles durables déclarent avoir vécu des discriminations « liées à la santé ou au handicap » au cours de leur vie (Bouvier & Niel, 2010 p. 3). Cela nous indique que les personnes identifient régulièrement des traitements défavorables, mais les imputent nettement plus rarement au handicap. Par ailleurs, même quand les expériences sont perçues comme offensantes et qualifiées comme des griefs (respectivement « *naming* » et « *blaming* » dans la typologie de Felstiner et al., 1980), elles semblent rarement se traduire en réclamations formelles (« *claiming* ») : seules 25 % des personnes signalant une discrimination du fait d'un handicap ont cherché à la « faire reconnaître » (Défenseur des droits, 2019, p. 122). Si les recours officiels sont donc minoritaires, la question des réactions aux inégalités perçues gagne à être étudiée à une échelle plus micro : toujours parmi les personnes identifiant une discrimination liée au handicap, 78 % disent en avoir parlé à des proches, et 49 % disent avoir « protesté » lors de l'épisode (*ibid.*). Une étude qualitative française montre également que, confrontées à des stigmatisations, les personnes handicapées ne sont pas passives mais que, comme les autres populations sujettes à ces attaques, elles déploient une gamme de pratiques en réaction (Revillard, 2020, p. 185).

Certains ressorts des inégalités rencontrées par les personnes handicapées ne sont pas solubles dans les approches que nous venons d'évoquer, ou sont plus transversaux. Les personnes peuvent par exemple avoir une jauge de temps ou d'énergie contrainte, de par une fatigabilité liée à leur condition (Wendell, 2001) ou parce qu'elles travaillent à compenser les restrictions qu'elles rencontrent (informellement ou à travers des suivis de rééducations, apprentissages spécialisés…). Les moyens de compensation disponibles (matériels ou humains) agissent aussi de façon transversale sur les différents mécanismes. L'accessibilité physique importe dans toutes les sphères de vie (Mor, 2017) et, par là, pourrait intervenir de multiples manières dans la répartition les places sociales : par discrimination indirecte, en conditionnant les opportunités disponibles pour les personnes (comme les lieux de rencontre possibles) ; en motivant des discriminations directes à leur égard (par exemple, sous la forme de refus d'embauche motivés par la crainte que les personnes ne soient pas en mesure de

[8]Accès aux droits ne fournit pas de mesure des discriminations attribuées par les personnes au handicap pour le seul sous-échantillon handicapé, et HSM, pas de mesure des discriminations de tout motif au sein du seul sous-échantillon handicapé. En revanche, les deux enquêtes fournissent toutes deux des taux de discriminations imputées au handicap dans l'échantillon total (personnes valides et handicapées), avec des résultats très similaires : 7 % dans Accès aux droits, 6 % dans HSM.

remplir leurs missions) ; ou encore en façonnant la gamme de pratique que les personnes déploient (demandes de prestations de compensations, renoncements à des formations inaccessibles en transports en commun…). Les formats des compensations disponibles posent par ailleurs des questions d'autonomie, dans le sens médical et médico-social renvoyant à la réalisation des actes du quotidien : est perçue comme autonome la personne dont les aides matérielles ou humaines se font oublier (Winance, 2007). Cette face spécifique de l'autonomie a des implications complexes et ambiguës dans les parcours : elle va être à la fois prescrite par le référentiel social et juridique de ce qu'est une vie bonne (Kittay, 2011; Marquis, 2015); évaluée par des institutions qui décident des orientations des publics qu'elles accompagnent (Bertrand, 2017); et revendiquée par certaines personnes handicapées, comme le témoigne la lutte historique des activistes du *Disability movement* pour la vie en logement autonome (Barnes & Mercer, 2010).

En replaçant le handicap parmi les processus d'attribution des places sociales, nous avons balisé un cadre d'analyse des modes de différenciation entre personnes ayant grandi avec un handicap et personnes valides : prise en compte des discriminations directes et de celles, indirectes, qui se forgent lors des évaluations ; analyse des représentations et pratiques des personnes ; vigilance à d'autres contraintes avec lesquelles elles doivent composer (investissements en énergie et en temps, enjeux d'accessibilité et d'autonomie). Nous allons voir désormais que, pour être précise, une telle exploration doit également questionner la variété d'expériences au sein de cette population.

C - Des sous-populations, autant de positions sociales ?

L'hétérogénéité interne de la population ayant grandi avec un handicap amène ses membres à vivre des expériences diverses et à connaître des processus sociaux distincts – avec de possibles répercussions sur les positions auxquelles les uns et les autres parviennent. Parmi les sources de diversité, nous examinerons principalement le rôle des déficiences, troubles et limitations, et nous tiendrons compte plus modestement d'autres attributs socio-démographiques (origines sociales, sexes, générations migratoires). Notre exploration des facteurs géographiques et résidentiels sera plus minime, conditionnée par notre ciblage de la population vivant en ménage en France métropolitaine ; tandis que notre compréhension des effets d'âge et de génération sera bornée tant par notre focale sur la population ayant grandi

avec un handicap que par un manque d'informations permettant de distinguer âge, période et cohorte dans nos données.

1) Caractéristiques corporelles diverses, mécanismes pluriels

Comparer des groupes dont les déficiences, troubles et limitations sont contrastés est une première entrée sur les différences d'expérience et de parcours au sein de la population ayant grandi avec un handicap. C'est ce que nous ferons, dans le volet quantitatif (limitations auditives, visuelles, motrices, cognitives, ou troubles psychiques) comme dans le volet qualitatif (déficiences visuelles, troubles dys).

Les statistiques existantes soulignent que l'ampleur des écarts de positions entre personnes handicapées et personnes valides varie nettement selon les types et degré de troubles, déficiences, limitations – les résultats de ces travaux convergeant en dépit de la variété des catégories mobilisées. Comparativement aux personnes valides, les personnes avec des troubles intellectuels, cognitifs ou psychiques, et dans une certaine mesure celles avec des limitations motrices et/ou de degré fort, connaissent ainsi des différenciations et inégalités plus marquées que les personnes avec des limitations auditives en matière d'éducation, d'emploi ou de logement – mais non de conjugalité. Ces divergences pourraient s'expliquer par l'hétérogénéité des processus sociaux dont les divers sous-groupes font l'expérience.

Listons d'abord quelques différences de positions (éducation, emploi, logement, conjugalité) entre sous-populations de troubles, déficiences ou limitations. En matière d'éducation, des divergences dans les parcours sont précoces. En France, dès 10 ans, l'orientation vers des classes ou établissements spécialisés est nettement plus fréquente parmi les enfants avec des troubles intellectuels ou cognitifs que parmi leurs pairs ayant des troubles moteurs, visuels ou viscéraux (Le Laidier, 2017, p. 48). Sur la suite du parcours, dans divers pays occidentaux, c'est principalement pour les personnes avec des troubles ou limitations de type intellectuel, cognitif, psychique ou multiples que les redoublements durant le cycle secondaire sont fréquents (Ebersold, 2012, p. 68) et que les chances statistiques d'achever des études secondaires (Mann & Honeycutt, 2014; Shandra & Hogan, 2009) ou d'entrer dans l'enseignement supérieur (Carroll, Humphries, & Muller, 2018; Newman, Wagner, Cameto, & Knokey, 2009) sont réduites par rapport aux personnes valides.

Dans la sphère professionnelle, des différences semblables se retrouvent. La littérature occidentale s'accorde à dire que les personnes avec les limitations intellectuelles, cognitives

ou psychiques sont les moins représentées en emploi (Mann & Honeycutt, 2014; Roy, 2016b). Tout en confirmant ce résultat, quelques études repèrent également un certain éloignement de l'emploi pour les individus ayant des limitations motrices et/ou de degré sévère (Jones, 2008; Lo & Ville, 2013). Les personnes avec des limitations auditives paraissent, comparativement, relativement épargnées (Boman, Kjellberg, Danermark, & Boman, 2015). Parmi les personnes qui passent cette sélection et occupent un emploi, les situations professionnelles sont également contrastées : en France, parmi les personnes handicapées en emploi, celles dont la déficience principale est intellectuelle sont sur-représentées dans des emplois ouvriers non qualifiés, là où les (rares) profils de cadres ou de professions intermédiaires sont plutôt associés aux personnes avec une déficience sensorielle (Amira & Lo, 2009, 204-205). Enfin, des données britanniques et nord-américaines trouvent que les personnes en emploi avec des limitations cognitives, psychiques ou motrices perçoivent des rémunérations inférieures à celles des personnes valides (Gunderson & Lee, 2016; Jones, 2009; Kruse, Schur, Rogers, & Ameri, 2017; Longhi, 2017; Maroto & Pettinicchio, 2014) ; alors que les personnes avec des limitations sensorielles touchent des salaires équivalents ou proches de ceux des individus valides (Barnartt & Altman, 1997; Maroto & Pettinicchio, 2015). Les différences dans les types de postes occupés (qualifications, type de poste, années d'expérience, temps partiel…) et les écarts de productivité estimés n'expliquent qu'une partie des écarts.

Des contrastes similaires se retrouvent en matière de logement et de niveaux de vie (Brucker, Mitra, Chaitoo, & Mauro, 2015; Kavanagh et al., 2015; Levieil, 2017). Exception notable, l'accès à la vie conjugale ou parentale est plus rare pour l'ensemble des sous-populations. Dans différents pays, les jeunes adultes ayant grandi avec des troubles d'apprentissage, des troubles psychiques, des déficiences intellectuelles, des déficiences motrices ou orthopédiques, des déficiences visuelles ou des déficiences auditives ont ainsi des chances significativement réduites de faire la transition vers un statut conjugal ou parental (Janus, 2009; Wells, Hogan, & Sandefur, 2003), ou, le cas échéant, qu'elles la font plus tardivement (Mouté, Desgrées du Loû, Beninguisse, & de Beaudrap, 2018).

Selon un modèle interactif du handicap, cette pluralité de situations traduit des configurations complexes, où des facteurs micro divers (caractéristiques anatomiques et fonctionnelles, représentations et pratiques des personnes concernées) rencontrent des sources sociales de différenciations et d'inégalités elles-mêmes hétérogènes (inaccessibilité, traitements sociaux).

Ainsi et d'abord, les restrictions matérielles que rencontrent les personnes dans un contexte donné varient en fonction de leurs limitations : une personne en fauteuil sera en difficulté pour accéder à un lieu de rencontre avec des marches et sans rampe d'accès, tandis que cette situation ne posera pas de problème à une personne avec une déficience auditive. En miroir, selon les types de limitations, ce sont différents obstacles structurels qui vont faire barrière aux parcours. Au Canada, les jeunes adultes avec des limitations visuelles sont 43 % à citer l'inaccessibilité des transports comme entrave à l'emploi, tandis que cette dimension n'est pas structurante pour les personnes avec des limitations auditives, cognitives ou de communication (Lindsay, 2011). Cette inégale répartition de l'enjeu d'inaccessibilité physique se retrouve dans d'autres travaux : en Australie, les personnes handicapées motrices ou visuelles sont majoritaires parmi des dépositaires de plaintes pour manque d'accessibilité physique en emploi (Darcy, Taylor, & Green, 2016). Par contraste, pour les personnes avec des troubles psychiques, les dépôts de plaintes se fondent davantage sur des stigmatisations (*ibid.*).

Ce dernier point soulève un deuxième moteur des différenciations : les traitements sociaux face à diverses conditions, selon les stéréotypes à leur sujet et selon leur visibilité (ou leur dévoilement). Dans les expériences quotidiennes des personnes, les manifestations des limitations et la façon dont elles sont interprétées par autrui (en fonction de la visibilité de la condition et de l'ancienneté de sa reconnaissance comme handicap) structurent « les attentes des autres, les environnements culturels, le degré de compréhension d'autrui, et les discours sur les handicaps » (Engel & Munger, 2003, p. 246). Les personnes ayant des troubles visibles qui sont lus par autrui sous l'angle du handicap peuvent se sentir réduites à cette assignation, là où celles avec des troubles invisibles, non dévoilés, ou méconnus, sont susceptibles de se heurter à des incompréhensions. Par ailleurs, si la condition est dévoilée, les personnes avec une déficience intellectuelle, des troubles psychiques ou une déficience de degré fort font l'objet de jugements plus négatifs que les autres sous-populations handicapées (Barr & Bracchitta, 2015; Deal, 2003). Les labels de trisomie et d'autisme sont spécifiquement dépréciés par des stéréotypes de faibles compétences (Rohmer & Louvet, 2011), alors que d'autres conditions (SIDA, addiction aux drogues, dépression, hyperactivité…) vont plutôt motiver des culpabilisations, les personnes étant jugées responsables de leurs actions (Weiner, 1993). Enfin, ces schèmes de jugements agissent aussi à l'échelle des personnes concernées, contribuant à forger les représentations qu'elles se font d'elles-mêmes et les pratiques qu'elles déploient (Engel & Munger, 2003; Segon, 2017).

Comparer des personnes dont les caractéristiques de troubles et limitations sont diverses, en matière de types et degrés (volet quantitatif) mais aussi de visibilité et d'ancrage historique dans le champ du handicap (volet qualitatif), nous donne à voir ces contrastes. Cela nous permet d'identifier des phénomènes spécifiques à certains groupes, comme les divisions horizontales parmi les personnes perçues par autrui ou s'auto-identifiant comme handicapées. Cette démarche donne aussi une certaine portée aux similitudes entre groupes que nous relevons, dans la mesure où elles concernent des fractions *a priori* très distinctes de la population ayant grandi avec un handicap.

2) Un ressort parmi d'autres des inégalités

Les caractéristiques socio-démographiques des personnes ayant grandi avec un handicap sont une deuxième source d'hétérogénéité à examiner. En tenir compte importe à double titre : d'une part parce que ces caractéristiques ne sont pas distribuées parmi elles de la même manière que dans la population valide, et d'autre part parce que les différences entre sexes, origines sociales, groupes racisés et/ou immigrés… façonnent des divergences de parcours au sein même de la population ayant grandi avec un handicap.

Examinons d'abord le premier point. La composition de la population handicapée n'est pas la même que celle de la population générale : la proportion de femmes, de personnes âgées et d'individus de milieux socio-économiques défavorisés y est plus élevée (Mitra, 2018; Organisation Mondiale de la Santé, 2011). Cette tendance est liée aux déterminants sociaux de la santé et aux effets du vieillissement, mais aussi à des inégalités dans le niveau de limitation à problème de santé égal (« *disabling impact* »). Cet effet d'amplification est ainsi plus important pour les femmes que pour les hommes (Nusselder et al., 2019), et, comme nous l'avons vu, pour les personnes en emploi manuel peu qualifié (et pour leurs enfants) que pour les cadres et professions libérales.

Cette composition atypique doit être prise en compte au-delà d'une simple décomposition des catégories sociales. Origine sociale, race et genre coconstruisent avec le handicap des mécanismes spécifiques d'allocation des places sociales, comme en témoignent des variations dans les parcours des personnes handicapées en fonction de ces paramètres.

Il est d'abord documenté que l'origine sociale catalyse certaines des différenciations et inégalités liées aux handicaps. En France, l'orientation des élèves vers des établissements spécialisés est différenciée selon la classe sociale des parents, atteignant plus massivement les

enfants de milieux populaires (Dupont, 2016; Le Laidier, 2017). Les origines sociales peuvent ensuite peser en aval dans les parcours scolaires, comme nous l'apprennent des enquêtes états-uniennes : les clivages socio-économiques présents d'une université sur l'autre (Thompson, 2016) ou au sein d'un même établissement (Waterfield & Whelan, 2017) induisent des rapports différenciés aux aménagements. Les personnes d'origine favorisée ont ainsi une meilleure connaissance des processus et un sentiment de légitimité plus grand à les mobiliser que leurs pairs d'origine populaire. Les contraintes économiques pèsent également différemment sur les deux groupes, facilitant le rapport au privé parmi les individus issus d'un milieu favorisé et ajoutant des contraintes externes (travail étudiant, longs trajets, obligations familiales…) pour les secondes (*ibid.*). Les différences de parcours après les études, en revanche, sont moins connues.

Parmi les autres articulations, l'intrication entre le handicap et la race a peu été explorée en France – les contraintes législatives nationales contribuant à freiner la production de statistiques sur cette thématique[9]. Des études anglo-américaines soulignent en revanche que les enfants afro-américains et latinos sont sur-représentés dans les institutions spécialisées aux États-Unis, et les enfants afro-caribéens, au Royaume-Uni (Moore & Slee, 2012) Cette tendance est sous-tendue par les disparités déjà évoquées dans les attributions de diagnostic : le qualificatif de déficience intellectuelle, disproportionnément présent au sein des populations latinos et afro-américaines, motive souvent des orientations en instituts spécialisés, alors les labels de troubles d'apprentissage, du langage ou de la parole, plus courant dans la population blanche, sont généralement jugés compatibles avec une scolarité en milieu ordinaire (Blanchett, 2010; Fish, 2019). Dans la sphère professionnelle, une étude états-unienne trouve que l'écart entre taux d'emploi des personnes avec des limitations durables et taux d'emploi des personnes valides est plus faible au sein de la population s'identifiant comme asiatique (28 points de pourcentage) que parmi la population blanche (36 points de pourcentage), alors qu'il est maximal au sein de la population noire (38 points de pourcentage ; voir Sevak, Houtenville, Brucker, & O'Neill, 2015, p. 85). En matière de revenus en revanche, des études analysant les différentiels entre personnes valides et personnes avec des limitations en fonction des groupes racialisés estiment soit que les écarts en défaveur des personnes handicapées sont d'ampleur similaire dans tous les groupes racialisés (Berthoud, 2008; Longhi, 2017), soit qu'ils sont plus faibles parmi les personnes

[9] L'INSEE récapitule les procédures autorisées et interdites sur son site Internet. URL: https://www.insee.fr/fr/information/2108548 (consulté le 08/03/2021).

racisées que parmi les personnes blanches – même si, en valeurs absolues, les revenus des personnes handicapées racisées restent les plus faibles de tous les groupes (Maroto, Pettinicchio, & Patterson, 2019). Ces travaux ne détaillent pas d'hypothèses explicatives.

Enfin, des statistiques éclairent différentes facettes de l'articulation entre genre et handicap. Quelques études en France et aux États-Unis se sont penchées sur le rôle du genre dans l'accès des personnes handicapées à la sexualité et à la conjugalité, et trouvent que les relations sexuelles et/ou conjugales sont comparativement plus rares parmi les hommes handicapés que parmi les femmes handicapées (Banens et al., 2007; McCabe & Taleporos, 2003; Wells, Hogan, & Sandefur, 2003). Par exemple, en 2003 en France, les hommes avec un handicap administrativement reconnu et se déclarant dépendants d'aide humaine avaient une fréquence de vie en couple s'élevant à 56 % de celle des hommes, valides, contre 97 % pour les femmes dans la même situation par rapport aux femmes valides (Banens et al., 2007, p. 63). Les mécanismes sous-jacents restent à explorer ; les âges et temporalités de survenue des limitations différenciées selon les sexes pourraient aussi façonner ce résultat (Ravaud & Ville, 2003). En matière d'emploi, les résultats de la littérature occidentale sont moins consensuels, traduisant soit des disparités selon les indicateurs, soit des divergences liées aux contextes nationaux. Des études en Norvège et en Australie montrent qu'en matière de participation au marché du travail, d'occupation d'un emploi, et de poste à plein temps, les différences entre femmes valides et femmes handicapées (avec une reconnaissance administrative ou des limitations durables) sont plus faibles qu'entre hommes valides et hommes handicapés (Ballo, 2019; Kavanagh et al., 2015). En France, les femmes handicapées semblent par contre être spécifiquement pénalisées pour l'accès aux catégories socio-professionnelles supérieures : en 2011, seules 1 % de celles d'entre elles ayant une reconnaissance administrative de handicap étaient cadres ou professions intellectuelles supérieures, contre 10 % des hommes avec une reconnaissance administrative et 14 % des femmes valides (sans reconnaissance ni limitations; Bessière, 2015, p. 146). En matière de salaire enfin, les résultats sont éclatés et dénotent possiblement une évolution de la tendance aux États-Unis, passant d'un double désavantage des femmes avec des limitations durables en 1972 (Johnson & Lambrinos, 1985) à un rééquilibrage en 1987 (Barnartt & Altman, 1997) et enfin à un écart plus grand entre hommes valides et hommes avec limitations qu'entre femmes valides et femmes avec limitations dans les années 2010 (Kavanagh et al., 2015; Maroto, Pettinicchio, & Patterson, 2019). En valeurs absolues, les femmes handicapées restent cependant, là encore, le groupe le plus désavantagé.

Cette revue de littérature donne à voir que l'articulation entre paramètres n'a pas des effets purement additifs sur les positions sociales. La notion d'intersectionnalité, créée suite aux mouvements féministes noirs nord-américains (*Black feminism*) pour désigner les désavantages spécifiques rencontrés par les femmes noires (Crenshaw, 1990), a été largement reprise et propagée ensuite dans le champ des sciences sociales. Elle s'y est élargie en un vaste programme d'étude des formes que prennent les processus sociaux pour des individus et des groupes en fonction de leurs appartenances multiples (Chauvin & Jaunait, 2015; Jaunait & Chauvin, 2012; West & Fenstermaker, 2006 [1995]). Cette importation du concept dans la sphère académique a fait l'objet de critiques, qui dénoncent sa dépolitisation et son « blanchiment » (Ait Ben Lmadani & Moujoud, 2012; Bilge, 2015). Si ces remarques sont importantes, et que l'ancrage historique et militant de la notion doit être reconnu, nous trouvons néanmoins à son usage des atouts majeurs. Sur le fond, il est indispensable pour notre analyse de se doter d'outils reflétant de telles configurations. Sur la forme, il est fructueux de le faire dans des termes qui facilitent le dialogue avec la littérature traitant de questionnements similaires. Les études classiques sur l'intersectionnalité ont diffusé l'idée que toutes les femmes ne sont pas blanches, quand bien même la « femme prototypique » est blanche (Ridgeway & Kricheli-Katz, 2013). De la même manière, aborder le handicap sous l'angle de ses intersections souligne que toutes les femmes, tant blanches que racisées, ne sont pas valides. Dans la lignée d'autres travaux (voir par exemple Barnartt & Altman, 2016), notre approche encourage donc la prise en compte du handicap dans l'étude des interconnexions entre dynamiques identitaires multiples.

3) Les frontières de l'enquête

Comparativement aux facteurs susmentionnés, les paramètres résidentiels et géographiques seront peu examinés dans notre recherche, ainsi que ceux liés à l'âge et la génération.

Premièrement, notre restriction du champ de l'enquête à la population vivant en ménage contraint structurellement l'analyse des parcours résidentiels. Cette focale est motivée d'abord par les lacunes des données disponibles concernant la population vivant en institutions : ainsi, aucune source de donnée française n'inclut à ce jour d'information complète sur l'origine sociale des personnes qui résident dans ce type de structures[10]. Ensuite, des barrières limitent

[10] L'enquête de référence, Handicap Santé Institutions (2009), filtre drastiquement les questions sur les professions des parents (voir l'annexe 1).

l’accès à la parole des personnes en question. Alors que des obstacles pour entrer en contact avec certaines personnes handicapées existent déjà dans les enquêtes en ménage (Béliard, Billaud, Perrin-Heredia, & Weber, 2013), ce problème est encore plus saillant dans les enquêtes en institutions : dans Handicap Santé Institutions, 40 % des questionnaires sont remplis par de tierces personnes (Bouchet, 2018, p. 96). Les enquêtes qualitatives visant à interroger par entretien les pensionnaires des établissements se heurtent également à des résistances de la direction (*ibid.*, p. 13), à des sélections par l’institution des personnes jugées aptes à répondre et à des refus des responsables légaux. Des difficultés de communication avec certaines des personnes peuvent enfin imposer un cadrage au contenu de l’entretien (Primerano, 2020, p. 71).

Cette délimitation du champ de notre recherche induit un effet de sélection qu’il nous faut reconnaître. Les populations vivant en institutions cumulent en effet, dans diverses proportions, des attributs individuels (santé dégradée, limitations cognitives, milieu social défavorisé ; Bouvier, Lincot, & Rebiscoul, 2011) et des facteurs environnementaux (exposition à des normes violentes, à des manquements organisationnels ; Dargère, 2012; Goffman, 1968 [1961]) qui génèrent des désavantages spécifiques. En France, le taux d’emploi en 2010 était de 40 % environ sur les 90 530 pensionnaires d’institutions spécialisées[11]. Parmi ces professionnel·les, plus de 97 % exerçaient en milieu protégé (établissements et services d’aide par le travail, ou ESAT), à temps plein ou à temps partiel (Makdessi & Mordier, 2013). D’autres données françaises indiquent que les personnes handicapées résidant en institutions vivent également moins en couple et ont moins d’enfants que les personnes valides et que les personnes handicapées vivant en ménage (Giami & de Colomby, 2008). Cette corrélation est le produit de deux causalités inverses : d’une part, de moindres opportunités de participation sociale qui entravent la formation de relations sociales pour ces personnes ; d’autre part, de faibles liens familiaux qui contribuent, parmi d’autres facteurs, aux départs en institution (Bouvier et al., 2011, p. 129-131).

Ce filtre nous amène aussi à laisser de côté l’analyse du statut d’occupation du logement (propriété, location, hébergement à titre gratuit…). Nous supposons en effet que cette variable joue un rôle important dans les orientations en hébergement médico-social pour

[11]Nous calculons ce taux d’emploi global à partir du détail suivant : 87 % parmi les 38 030 personnes vivant en foyer d’hébergement (p. 167) ; 7 % parmi les 47 050 personnes en foyer occupationnel ou foyer de vie (p. 201) ; 21 % parmi les 710 personnes en foyer d’accueil polyvalent, foyer expérimental, ou foyer d’accueil temporaire (p. 229) ; 0 % parmi les 2 190 personnes en maison d’accueil spécialisée (p. 270) ; et 0,3 % parmi les 2 550 personnes en foyer d’accueil médicalisé (p. 306).

adultes handicapés, dans la mesure où les décisions d'entrée en institution sont régulièrement prises par des parents qui n'envisagent pas d'héberger durablement leur enfant adulte (Rapegno & Ravaud, 2017). Structurellement, les personnes handicapées vivant en ménage disposent donc d'options de logement singulières, qui reflètent moins les dynamiques de handicap que le fait qu'elles aient pu rester vivre en ménage[12]. Une annexe électronique du chapitre méthodologique revient néanmoins sur ce que nous pouvons percevoir des marges du terrain, à partir des cas de personnes ayant connu les deux formats résidentiels.

Par ailleurs, notre recherche porte sur un territoire spécifique : la France métropolitaine. Si la restriction à la seule métropole est contrainte par les sources statistiques disponibles, le ciblage d'un pays unique est en revanche assumé. Il permet de cerner les processus tels qu'ils se déploient dans un contexte national spécifique et de capter le rôle d'institutions, de cadres juridiques et de référentiels normatifs particuliers. L'analyse de subdivisions territoriales est malheureusement limitée par la difficulté à discerner les interférences de multiples fragmentations superposées. La répartition des populations ayant recours aux dispositifs publics du handicap en France métropolitaine est ainsi corrélée à la fois aux inégalités sociales de santé et à l'implantation des équipements et structures sur le territoire (Bourgarel & Etchegaray, 2017; Ramos-Gorand & Rapegno, 2016). En l'absence d'informations permettant de caractériser facilement chaque localité sur ces deux versants, notre dispositif méthodologique ne permettra pas de mener des analyses géographiques fines. Nous nous contenterons donc *a minima* de contrôler les départements de résidence dans le volet quantitatif et de documenter quelques dynamiques identifiables dans les récits de vie (restrictions spécifiques rencontrées dans certains environnements faiblement urbanisés, obstacles aux mobilités géographiques inter- ou intranationales).

L'analyse des mécanismes liés à l'âge et à la génération sera également peu développée, à deux titres. D'abord, notre approche centrée sur les personnes ayant grandi avec des limitations laisse structurellement de côté les individus pour lesquels l'expérience du handicap est plus tardive. À ce titre, nous n'explorerons pas les expériences de limitations comme composante « normale » du vieillissement (Rennes, 2019). Ensuite, la méthodologie employée limite la dissociation entre les facteurs d'âge (nombre d'années vécues), période (moment de l'enquête) et génération (moment de naissance). Dans les travaux statistiques, ces

[12] Un argument similaire peut être fait pour l'emploi et pour la vie en couple, mais de façon plus indirecte : l'effet du statut vis-à-vis de l'emploi et du statut conjugal sur le départ en institution dépend également des options de logement.

trois facteurs sont souvent agrégés (l'année de l'enquête et l'année de naissance conditionnent l'âge). Or, ils nourrissent des dynamiques distinctes, qui auraient à être séparées les unes des autres par des méthodes dédiées (voir L. Chauvel, 2013). En l'absence de données incluant des mesures répétées dans le temps, comme des panels, ce type de démarche ne nous est pas envisageable. Par le ciblage de deux générations (personnes nées entre 1965 et 1990), les entretiens nous permettent en revanche de distinguer dans une certaine mesure des spécificités liées à l'âge des personnes et d'autres, à leur génération. Nous pourrons ainsi repérer certains contrastes intergénérationnels, reflétant la transformation des parcours de personnes handicapées avec les changements sociaux survenus depuis la seconde moitié du XXème siècle (Engel & Munger, 2003; Revillard, 2017, 2020).

D - Annonce du plan

Pour examiner les divisions verticales et horizontales qui séparent les personnes ayant grandi avec des limitations durables des personnes valides au fil des parcours, nous procéderons en 3 parties. Une première partie pose les socles théoriques (chapitre 1) et méthodologiques (chapitre 2) de cette recherche. Une deuxième partie dégage des mécanismes différenciateurs liés au handicap (chapitre 3) et examine leurs influences sur les schèmes de perceptions par les personnes de leurs positions (chapitre 4). Enfin, une troisième partie approfondit ces processus et leurs débouchés (partitions verticales et/ou horizontales), dans 3 contextes : éducation (chapitre 5), emploi (chapitre 6), famille (chapitre 7).

Dans le chapitre 2, nous introduirons la méthodologie opérationnalisant le programme de recherche présenté dans cette introduction. Nos deux sources de données, la vague 2011 de l'EEC et son module *ad-hoc* d'une part, les entretiens semi-directifs réalisés avec 20 personnes déficientes visuelles et 17 personnes dys d'autre part, sont complémentaires. La première enquête est statistiquement représentative et les réponses y sont standardisées (donc facilement comparables) ; la seconde apporte des informations beaucoup plus détaillées et l'expression y est plus ouverte. Ces deux matériaux nous permettent de saisir le handicap sous différents angles, les entretiens offrant notamment une entrée plus directe que les données de l'EEC et du module sur les perceptions et traitements des personnes par autrui (assignations) et sur leurs auto-identifications. Nous détaillerons ensuite les modes d'analyses que nous mobiliserons pour mesurer des différences entre groupes (statistiques bivariées, régressions, analyses factorielles) et pour interpréter les mécanismes impliqués (analyses de relations

d’enquête, fiches-personnes sur chaque entretien, analyses thématiques et codage). Les va-et-vient entre ces méthodes enrichissent la cohérence et la finesse des résultats, améliorant entre autres notre repérage de causalités et notre lecture de l’intersectionnalité. Enfin, dans la restitution des résultats, nous nous appuierons dans un premier temps sur les entretiens pour repérer des mécanismes récurrents, par une approche interprétative et processuelle (partie 2). Nous articulerons ensuite les matériaux quantitatifs et qualitatifs pour mesurer et donner sens aux différences verticales et horizontales observables entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap en matière de scolarité et de diplôme, d’emploi et de profession, de conjugalité et de parentalité – indicateurs que les personnes interrogées mobilisent quand elles caractérisent leur « situation » et leur « réussite » (partie 3).

Nous débuterons la partie 2 en proposant une typologie des formes de déploiement du handicap dans les parcours de vie (chapitre 3). Cette démarche nous amènera à mettre en évidence trois dynamiques qui coconstruisent les expériences des personnes interrogées et les différenciations auxquelles elles sont sujettes durant leurs parcours : assignations, auto-identifications et limitations durables. D’abord, les assignations par autrui diffèrent entre les personnes (majoritairement déficientes visuelles) pour qui la condition est visible ou connue d’autrui et celles (majoritairement dys) qui sont perçues comme valides. Seules les premières font l’objet de traitements différenciés sur le fondement du handicap (discriminations directes), négatives, positives ou neutres. Les deux sont par contre exposés à des traitements indifférenciés qui mènent à des désavantages de fait, compte tenu de leurs limitations et dans des environnements inadaptés (discriminations indirectes). Ensuite, et en lien avec ce premier point, celles des personnes interrogées qui sont perçues par autrui comme handicapées tendent à s’auto-identifier comme telles et à se sentir affiliées à un groupe de pairs. Les autres ont des formes d’auto-identification plus faibles (personne « avec un handicap », « avec des difficultés ») et nouent rarement des liens intra-groupes. Ces représentations distinctes se doublent de pratiques différenciées, en matière de recours aux dispositifs du handicap ou (le cas contraire) de pratiques d’auto-compensation. Trois processus estompent néanmoins la partition entre les deux groupes : des socialisations familiales atypiques, des traitements différenciés de personnes perçues comme valides, et (à plus grande échelle et de façon plus durable) une évolution des politiques publiques qui uniformise les assignations et les auto-identifications. Par ailleurs, certaines contraintes liées aux limitations durables sont sources d’inégalités pour les deux groupes : impératifs temporels induits par la programmation d’activités de réadaptation/rééducation ou par la gestion de la fatigue ; enjeu des dotations

technologiques ou des soutiens relationnels pour compenser les restrictions ; et délimitation des possibles bridée par des obstacles présents ou anticipés.

Les dynamiques liées au handicap colorent ainsi certaines représentations des personnes ; agissent-elles donc sur leurs évaluations de leurs positions sociales (chapitre 4) ? Nous partirons d'un paradoxe : alors que les personnes interrogées font très régulièrement mention de dévalorisations, une majorité estime tout de même avoir une bonne « situation », ou avoir « réussi ». Pour dénouer cette énigme, nous analyserons tour à tour les deux types de partitions verticales, en explorant les mécanismes qui mènent les personnes à formuler de tels jugements. Les perceptions de dévalorisations s'ancrent sur des épisodes concrets de dépréciations (mise en cause des compétences, de l'autonomie) et de subordinations (micro-agressions et violences). Ces occurrences, loin d'être sur-reportées, sont plutôt sous-déclarées par une frange des personnes interrogées. Les dépréciations peuvent en effet être banalisées par des personnes qui ont intériorisé le bien-fondé des principes évaluatifs ; les violences sont sous-estimées par certaines personnes qui, s'auto-identifiant à d'autres groupes dominés, ont des interprétations concurrentes de leurs causes ; et les micro-agressions sont parfois minimisées par des personnes qui ont adopté un mode de réaction aux atteintes par la résignation. En parallèle, des effets de cadrage façonnent fortement les auto-évaluations de la « réussite ». Comme les personnes valides, les personnes interrogées en entretien approchent ce concept à travers des statuts d'emploi, de conjugalité, ou encore de diplôme. Mais elles utilisent souvent un barème axé sur le bas de la hiérarchie sociale, ayant intériorisé des attentes modestes suite à un parcours scolaire heurté (personnes dys, *a fortiori* d'origine populaire) ou se comparant à des pairs du même groupe plutôt qu'à la population valide (personnes s'auto-identifiant comme handicapées, majoritairement déficiente visuelle). Ce dernier canevas n'est pas neutre : comme le montrent des analyses factorielles issues de l'EEC, les configurations positionnelles des personnes ayant grandi avec un handicap diffèrent de celles de la population valide. Se localisant dans un sous-espace social singulier, les personnes s'auto-identifiant comme handicapées évaluent leur réussite à l'aune de repères relativement peu ambitieux.

Le chapitre 5 ouvre la partie 3 en examinant les divisions horizontales et verticales liées au handicap dans la scolarité. Les modes de scolarisation, focale classique des études sur le handicap, offrent un premier angle d'analyse. Le croisement entre régressions et entretiens nous apprend que les orientations hors des classes ordinaires captent particulièrement des personnes perçues par autrui comme handicapées (par discrimination directe) et des personnes

d’origine populaire (par discrimination indirecte). Cette mise à part n’est pas toujours une inégalité. Matériellement, les apports de chaque format varient, à la fois parce que les classes ordinaires agrègent des dispositifs hétéroclites (établissements privés, classes allégées…) et parce que, au sein de chaque mode, les contenus sont pluriels (en termes de programme scolaire, d’accessibilité…). Plus symboliquement, à rebours de la représentation générale, les personnes interrogées ne dévalorisent pas toujours les établissements spécialisés. Nous abordons ensuite les débouchés des différents modes de scolarisation en matière de niveaux d’études et de voies d’orientation, en les replaçant parmi d’autres facteurs et mécanismes de différenciation. Si, en moyenne, les classes spécialisées, les établissements spécialisés, et *a fortiori* l’absence de scolarisation sont associés à un niveau d’études plus bas que la scolarisation en classe ordinaire, cette tendance varie fortement selon les types de limitations, d’une part, et les origines sociales, d’autre part. De plus, même à mode de scolarisation égal, les personnes avec des limitations cognitives et (dans une moindre mesure) celles avec des limitations motrices, des troubles psychiques forts, ou ayant vécu des interruptions de scolarité, ont un niveau d’études moyen plus bas que les personnes valides. Entretiens et analyses lexicométriques suggèrent que des discriminations indirectes (supports inadaptés, évaluations pénalisantes) et des contraintes additionnelles (gestion de la fatigue, hospitalisations) contribuent à forger ces inégalités. Un soutien humain majoritairement informel (condisciples parfois, mères souvent) peut tempérer ces dynamiques. Enfin, les orientations scolaires et professionnelles des personnes de l’EEC sont marquées à la fois par des inégalités et par des divisions horizontales liées au handicap. Parmi les personnes interrogées, ces différenciations se créent à travers des assignations d’élèves ayant une déficience visuelle à des professions stéréotypées en sortie d’établissements spécialisés (par discrimination directe) ; par des verdicts scolaires freinant l’accès des élèves dys aux filières sélectives (par discrimination indirecte) ; et/ou suite à des pratiques limitatives dans chaque groupe.

En matière d’emploi, des divisions verticales coexistent également avec des divisions horizontales, façonnant à la fois l’occupation d’un emploi et le type de poste occupé. L’accès à l’emploi (plutôt que l’absence d’emploi), d’abord, est moins probable pour plusieurs sous-populations handicapées que pour les personnes valides – avec une forte inactivité en cas de limitations cognitives, un fort chômage en cas de limitations visuelles fortes et une surexposition aux deux formats en cas de troubles psychiques forts ou de limitations motrices fortes. Les entretiens nous apprennent que plusieurs mécanismes inégalitaires sont impliqués.

D’un côté, des dévaluations professionnelles bridant l’accès à un emploi stable (en cas de limitations non connues d’autrui et non compensées) et des obstacles au maintien en poste (en cas de dégradation de la déficience ou de surajouts de problèmes de santé) peuvent mener les personnes à sortir du marché du travail, générant de l’inactivité. D’un autre côté, en cas de déficience visible, des pratiques limitatives et des refus d’embauche de personnes catégorisées comme handicapées (au nom de défauts d’accessibilité connus ou supposés) contribuent au chômage. Par ailleurs, en cas de difficulté d’insertion, l’auto-identification comme personne handicapée facilite l’accès à des droits catégoriels (reconnaissances administratives de handicap avec ou sans allocations). Les effets en sont contrastés. Malgré la politique de quotas, nos données ne soutiennent pas l’hypothèse que les reconnaissances dans leur ensemble favorisent l’obtention d’un poste ; pas plus que le réseau des Cap emploi. En revanche, sous certaines conditions matérielles et symboliques, les allocations et pensions peuvent ouvrir un droit à l’absence d’emploi, qui amène certaines personnes à vivre ce statut comme une spécificité plutôt qu’une inégalité. Enfin, parmi les personnes en emploi, des hiérarchies socio-professionnelles au détriment des personnes ayant grandi avec un handicap se doublent de partitions horizontales qui mènent une frange d’entre elles vers des emplois thématiquement liés au handicap, ou à temps partiel souhaité. La première tendance découle à la fois d’effets en cascade d’un faible niveau d’études et d’obstacles à la progression professionnelle : évaluations défavorables, obstacles à la réalisation d’une gamme de tâches élargies, appréhensions au départ de l’emploi exercé et difficultés pratiques à le faire… Les récits visibilisent aussi quelques options empruntées par les personnes pour contourner ces barrières (spécialisations, compensation informelles, recours aux droits, changement de structure ou développement d’un réseau en indépendant). Les divisions horizontales, quant à elles, émanent en partie des réseaux différenciés de personnes perçues et se percevant comme handicapées (établissements spécialisés et contacts intra-groupes les orientant vers ce type d’emploi), et en partie des décisions des personnes au sein d’une gamme d’options restreintes (selon l’idée qu’elles risqueraient moins de subir des discriminations directes à l’embauche ou des défauts d’accessibilité ensuite).

Pour finir, la vie familiale est marquée par les deux mêmes divisions, verticale et horizontale (chapitre 7). Conjugalité et parentalité étant couramment valorisées par les personnes interrogées (comme ils le sont par ailleurs dans la population générale), nous lisons les différences d’accès à l’un et/ou l’autre de ces statuts comme des inégalités. Or, nous trouvons dans les régressions que, comparativement aux personnes valides, la plupart des

sous-populations ayant grandi avec un handicap ont une probabilité plus faible de vivre en couple (plutôt que hors couple), à l'exception des personnes avec des limitations auditives. La probabilité de parentalité cohabitante (plutôt que de vie sans enfant) est par ailleurs plus faible pour les personnes avec des limitations cognitives ou motrices fortes que pour les personnes valides, même à éléments de parcours et situations conjugales contrôlées. Statistiques et entretiens nous apprennent que ces inégalités sont liées à de moindres opportunités de rencontres, à des discriminations directes ou indirectes lors des interactions de séduction, à un veuvage précoce, à la difficulté pour les personnes de réunir des conditions statutaires et matérielles propices à l'entrée en parentalité, et à des appréhensions liées aux assignations et auto-identifications comme personnes handicapées (crainte d'une hérédité de la déficience, d'une dégradation de la santé de la mère, de difficultés à réaliser les tâches maternelles). Les auto-identifications comme personnes handicapées forgent aussi des partitions horizontales en matière de format de conjugalité, sous la forme d'appariements fréquents avec un autre membre du groupe de déficience (de par la fréquentation de lieux de sociabilité communs) ou avec des personnes valides qui ont une familiarité avec le sujet du handicap (lien familial avec une personne handicapée, emploi thématiquement lié au handicap). Enfin, au sein des familles hétéroparentales, la division sexuée du travail reste une référence ; mais elle est occasionnellement ajustée en fonction des restrictions que rencontrent les mères dans la réalisation de tâches non marchandes, ainsi que des obstacles auxquels se heurtent les parents des deux sexes vis-à-vis du travail marchand.

Au fil du manuscrit, nous mettrons ainsi en évidence des inégalités au détriment de plusieurs sous-populations handicapées, forgées par des mécanismes divers (assignations générant des discriminations directes ou indirectes, pratiques limitatives, contraintes à gérer…) et manifestées à des échelons multiples (statuts sociaux institutionnalisés mais aussi interactions). Les entrées thématiques mettent en évidence que ces désavantages sont d'ampleur marquée dès la scolarité en cas de limitations cognitives puis s'accentuent pour des groupes nombreux en emploi et dans la vie familiale. Les personnes perçues par autrui comme handicapées et/ou s'identifiant comme telles connaissent aussi des divisions horizontales dans tous les domaines, depuis des orientations scolaires stéréotypées jusqu'à des formes d'emploi ou d'absence d'emploi singulières en passant par des unions avec des partenaires atypiques.

Tout au long de cette présentation, nous montrerons par ailleurs que des processus liés à l'origine sociale, au genre, à la race et à la migration… s'articulent avec les dynamiques de handicap. Les ressources économiques, culturelles, relationnelles des personnes peuvent

faciliter leur contournement de certains obstacles : accès à un diagnostic de trouble dys facilitant la mise en place de compensations et/ou d'aménagements, emploi au sein d'une entreprise familiale, recours à des techniques de procréation peu connues et onéreuses… Mais ces ressources ne sont pas toujours pleinement opérantes, en témoigne le relatif lissage des inégalités de diplômes parmi les ex-élèves d'établissements spécialisés (comparativement aux ex-élèves de classes ordinaires). Par ailleurs, des modulations voire des invisibilisations entre assignations et entre auto-identifications façonnent des dynamiques originales pour les membres de groupes dominés (personnes racisées, femmes, personnes non-binaires, personnes d'origine populaire…). Ces mécanismes peuvent agir à leur détriment mais aussi atténuer des désavantages. Les enfants allophones avec des troubles d'apprentissage pourraient ainsi être moins diagnostiqué·es que leurs pairs de la population majoritaire, dans des cas où leurs difficultés scolaires sont comprises comme d'ordre seulement linguistique. Il en découlerait de moindres accès aux rééducations et aménagements, mais aussi, semble-t-il, de moindres pénalités scolaires que les enfants de la population majoritaire ayant des limitations analogues.

Ainsi, des dynamiques liées au handicap influent en elles-mêmes sur l'attribution des places sociales. Elles ne se déploient pas moins au croisement d'autres paramètres.

II - Plusieurs méthodes, une démarche

Comment procéder pour analyser les positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap, dans leurs différences verticales et/ou horizontales par rapport aux positions des personnes valides, tout en tenant compte de la diversité interne de la population handicapée ? Au sein de la recherche en sciences sociales, un système d'opposition courant distingue quantitativistes et qualitativistes en leur associant différents objectifs épistémologiques (positivisme visant généralisation *versus* interprétation centrée sur les singularités), différentes échelles (données macrosociales *versus* cas particuliers) et différents matériaux (chiffres et graphiques *versus* textes ; Lemercier & Ollivier, 2011). Dans cette perspective, il nous suffirait de répondre : « en combinant des approches quantitatives et qualitatives ». Fin du chapitre. Mais, en accord avec C. Lemercier et C. Ollivier, nous estimons que cette typologie simplifie à outrance les apports de différentes méthodes ; et que les concepts de « quantitatif » et « qualitatif » gagnent plutôt à être mobilisés comme des invitations à « entrer dans les cuisines de la recherche, réfléchir au choix, aux usages et aux effets des outils. » (*ibid.*, p. 7)

Entrons donc dans les cuisines. Les classifications des méthodes mixtes (mobilisant à la fois des aspects quantitatifs et qualitatifs) s'accordent à distinguer différents aspects de l'assemblage de méthodes : les données mobilisées, les analyses menées sur ces données, voire les formats de restitution (Greene, Benjamin, & Goodyear, 2001; Leech & Onwuegbuzie, 2009; Lemercier & Ollivier, 2011; Small, 2011). De là, reformulons : en quoi la mise à contribution de données aux attributs distincts, la diversification des modes d'analyses et la pluralité des formats de restitutions sert-elle l'analyse des positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap ? L'articulation que nous réalisons offre une certaine complémentarité dans les données, ainsi que des voies de triangulation dans les analyses (partie 3) qui ne gomment pas les différences de paradigme entre méthodes (approche à dominante compréhensive dans la partie 2, explicative dans la partie 3). Pour en rendre compte, nous nous pencherons tour à tour sur les données que nous mobilisons (A), les groupes de personnes ayant grandi avec un handicap que nous délimitons avec elles (B), les analyses mises en œuvre (C) et les formats de restitution adoptés (D).

En partant des données, nous commencerons par présenter nos deux sources : la vague 2011 de l'Enquête Emploi en Continu (EEC) et son module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées (ADISP & INSEE, 2011; ADISP et al., 2011) ; et une campagne d'entretiens réalisée de décembre 2019 à juin 2020 avec des adultes ayant grandi avec une déficience visuelle (20) ou avec des troubles dys (17). Ces deux matériaux sont complémentaires dans leurs propriétés (taille de l'échantillon, représentativité), mais aussi dans les informations qu'ils fournissent (standardisation, degré de détail et expression de la subjectivité). Nous présenterons ensuite les groupes que nous constituons à partir de l'une et de l'autre des sources : dans l'EEC, population ayant grandi avec un « handicap au sens large » et sous-populations concernées par un ou plusieurs types de limitations ; dans les entretiens, personnes déficientes visuelles et personnes dys qui s'auto-identifient comme « handicapées », « avec un handicap » ou « avec des difficultés handicapantes ». Ces entrées contrastées nous permettront d'aborder les dynamiques liées au handicap sous divers angles (limitations fonctionnelles, restrictions et désavantages, visibilité de la déficience, auto-identification comme personne handicapée…). En troisième lieu, nous détaillerons nos techniques d'analyses : statistiques bivariées, lexicométriques, indices de dissimilarité, analyses factorielles et régressions avec l'EEC, analyses interprétatives et thématiques pour les entretiens. Si ces différentes méthodes n'apportent chacune pas de preuve univoque de causalité, leur mise en dialogue et les approfondissements motivés par le passage de l'une à l'autre avancent vers cette direction. Cette démarche incrémentale favorise aussi le repérage de dynamiques intersectionnelles. Enfin, la présentation des résultats permet de retranscrire les différences de paradigme entre méthodes (partie 2 presque uniquement fondée sur les entretiens) mais aussi les compatibilités entre elles (articulations étroites entre sources et modes d'analyses dans la partie 3). Tout au long du manuscrit, chiffres et tableaux sont par ailleurs mobilisés de façon transversale à toutes les sources de données et tous les modes d'analyse, comme supports d'objectivation et de synthèse.

A - Les données et leur récolte

1) Enquête statistique : le choix de l'EEC et du module *ad-hoc* 2011

En France, l'analyse quantitative des parcours de personnes vivant avec un handicap « depuis l'enfance » (c'est-à-dire avant la sortie du système scolaire) est délicate, compte-tenu

du manque d'enquêtes nationales offrant des indicateurs adéquats et en l'absence d'un panel couvrant une longue période (Segon, Le Roux, Banens, & Champely, 2014). Les données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées apparaissent les plus appropriées pour notre sujet. Elles combinent des informations socio-démographiques classiques (sexe, âge, professions des deux parents au moment de la fin des études initiales, pays ou département français de naissance…), des entrées plurielles sur le handicap (« problèmes de santé » durables, y compris troubles et déficiences ; « difficultés » fonctionnelles au quotidien ; restrictions rencontrées vis-à-vis de l'emploi ; recours à certains dispositifs institutionnels du handicap comme la scolarisation spécialisée, l'emploi en milieu protégé, la Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé, l'allocation aux adultes handicapés…), des indicateurs standardisés très détaillés sur plusieurs statuts sociaux (formation et diplôme, statut vis-à-vis de l'emploi et caractéristique de la profession, liens conjugaux ou parentaux et caractéristiques du ou de la partenaire…), et enfin des éléments d'auto-qualification par les personnes de leurs positions (« situation principale ») et, le cas échéant, des mécanismes inégalitaires qu'elles ont rencontrés (types de perturbations dans la scolarité, source des restrictions vis-à-vis de l'emploi).

Depuis 2003, l'EEC interroge chaque trimestre un échantillon de personnes d'au moins 15 ans vivant en ménage en France sur leur situation vis-à-vis de l'emploi.15 ans Chaque ménage est interrogé pendant 6 trimestres consécutifs avec un renouvellement de 1/6 de l'échantillon chaque trimestre. En 2011, le module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées a été planifié auprès de 80 % ménages sortant de chaque trimestre en France métropolitaine, soit 30 060 ménages environ. Visant les personnes de 15-64 ans vivant dans ces ménages, il répondait à la fois à l'exigence européenne de diffuser 11 questions voulues par Eurostat dans les pays membres (Eurostat, 2015) et à une impulsion nationale d'évaluation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (INSEE, 2011). Au total, 23 534 questionnaires individuels ont finalement été complétés.

Par rapport à d'autres enquêtes envisagées, qui couvrent elles aussi le territoire français et s'étendent parfois aux autres pays-membres de l'Union européenne, les données de l'EEC 2011 et de son module présentent plusieurs avantages : elles incluent des questions non filtrées sur les professions des deux parents (contrairement aux enquêtes Handicap-Santé) ; elles permettent de délimiter une population dont les problèmes, les difficultés et/ou la reconnaissance administrative précèdent la fin de la scolarité ou des études (contrairement aux

vagues plus récentes de l'EEC et à l'ensemble des données Eurostat) ; elles distinguent non seulement différents types mais aussi plusieurs degrés de problèmes et de difficultés fonctionnelles (contrairement aux modules *ad-hoc* 2002 et 2007 de l'EEC et à l'enquête Génération 2010) ; et enfin elles s'appuient sur un échantillon relativement large, permettant de disposer d'un effectif conséquent de personnes ayant grandi avec un handicap au sens large et de procéder à des subdivisions parmi elles (contrairement aux données de l'enquête Santé et Itinéraire professionnel). L'annexe 1 récapitule les bases envisagées et leurs propriétés.

Les données de l'EEC 2011 et du module ont en revanche l'inconvénient d'approcher les parcours à partir de questions rétrospectives plutôt qu'avec des vagues répétées dans le temps (panel). Comme la plupart des autres bases, elles autorisent par ailleurs qu'une tierce personne aide ou remplace la personne sondée pour répondre au questionnaire en son nom. Or, les individus de 18-60 ans vivant en ménage qui sont aidés ou remplacés pour répondre sont rarement consultés dans le choix du recours à cette option (Béliard et al., 2013), et les réponses effectuées par autrui diffèrent de façon statistiquement significative de celles effectuées par les personnes seules (Bouchet, 2018; Mitra, 2018). Le contrôle de certaines variables nous permet dans les régressions d'atténuer les biais induits (voir *infra*).

2) Enquête par entretien : des « données » à collecter

a) Des précautions juridiques et déontologiques

La collecte de données personnelles relatives à des personnes handicapées est traversée par des enjeux spécifiques, juridiques et déontologiques.

Sur le plan juridique, le Règlement Général à la Protection des Données 2016/679 (RGPD), appliqué en France à travers la loi pour une République numérique[13] de 2016 et par la loi relative à la protection des données personnelles[14] de 2018, porte une attention particulière aux enquêtes traitant de handicap. Les données personnelles relatives au handicap entrent ainsi dans le champ des données « sensibles » au sens de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL)[15]. Dans le même temps, la collecte de données de tous types auprès de personnes handicapées est dite « à haut risque », la loi estimant qu'en tant que

[13]Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique. URL : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033202746 (consulté le 09/10/2021).

[14]Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles. URL : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000037086774/2018-06-22(consulté le 09/10/2021).

population stigmatisée et discriminée, les personnes sont exposées à un préjudice considérable en cas de faille de sécurité[16].

À ces catégories (« sensibles », « à haut risque »), sont associées des obligations : outre la déclaration au registre des activités de traitement de Sciences Po (article 30 du RGPD), une demande d'avis ou d'autorisation à la CNIL et une étude du risque pour la vie privée des personnes peuvent être nécessaires. À Sciences Po, l'orientation vers ces démarches et leur réalisation se fait en concertation avec la déléguée de la protection des données Marion Lehmans. J'ai pris contact avec elle en amont du lancement du terrain qualitatif, fin novembre 2019, et l'ai rencontrée quelques semaines plus tard pour procéder à la mise en conformité.

Ces enjeux juridiques coexistent avec des préoccupations déontologiques : quelles méthodes employer pour s'assurer du consentement des personnes, en amont de la recherche puis sur toute la durée de l'entretien ? Quel degré d'anonymisation garantir, dans un contexte où les annonces circulent parfois de proche en proche ? Quels « comptes à rendre » (Bizeul, 2008) à des personnes qui offrent de leur temps et de leur confiance ? En l'absence d'un « code éthique » dans la sociologie française (Cefaï, 2010), ces aspects sont largement laissés à l'appréciation de chaque qualitativiste. J'ai pour ma part réalisé des fiches d'information[17] récapitulant le contexte de la recherche, ses objectifs, et les droits des personnes (passer toute question, demander à mettre fin à l'entretien…), sous plusieurs formats (gros caractères, braille, Arial 14 avec alignement à gauche, fichier Word…). Je présentais le contenu de cette fiche aux personnes en début d'entretien et en clarifiais les termes, puis la leur laissais par la suite. Dans ce contexte, j'étais notamment amenée à expliquer que par anonymisation, j'entendais « changer les éléments susceptibles de vous rendre identifiable par des inconnus, comme les noms de personnes, de villes, *et cætera* ». Cette fiche comportait également trois questions : si la personne souhaitait être tenue au courant des résultats, si elle était d'accord pour que je la recontacte pour une éventuelle recherche dans le prolongement de celle-ci, et si

---

[15]Elles sont légalement agrégées aux données relatives à la santé. Le site de la CNIL fournit des définitions des données sensibles d'une part et des données de santé d'autre part. Voir respectivement URL https://www.cnil.fr/fr/definition/donnee-sensible et https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante (consulté le 09/10/2021).

[16]Voir par exemple la note de la commission européenne *Ethics in Social Science and Humanities* (2021). URL: https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/ethics-in-social-science-and-humanities_he_en.pdf (consulté le 09/10/2021).

[17]Il ne s'agit pas de formulaires de consentement, le consentement étant obtenu par oral au lancement de l'enregistrement.

elle acceptait que les données pseudonymisées soient déposées sur un fonds institutionnel sécurisé pour mise à disposition sous conditions à d'autres chercheurs et chercheuses.

b) Une campagne ponctuée de défis

La campagne d'entretiens semi-directifs s'est déroulée entre décembre 2019 et juin 2020. Les personnes interrogées ont été recrutées par des annonces diffusées elles aussi sous divers format (braille, gros caractères, Arial 14 avec alignement à gauche, et/ou numérique). J'expliquais réaliser une thèse en sociologie et chercher à rencontrer des personnes de 35-50 ans (tranche ensuite élargie à 30-55 ans), vivant avec une déficience visuelle / un trouble dys depuis l'enfance, pour leur poser des questions sur leurs situations et leurs parcours. L'entretien serait enregistré mais les réponses seraient utilisées de façon anonyme. Je présentais mon objectif de recherche comme « mieux connaître les devenirs des personnes ayant grandi avec un handicap, dans leur diversité » (voir l'annexe 4). La reconnaissance administrative d'un handicap n'était ni mentionnée, ni un critère d'inclusion.

La diffusion des annonces s'est faite en deux temps : à partir de décembre 2019 auprès des personnes déficientes visuelles, et à partir de mars 2020 auprès des personnes dys. Trente-trois intermédiaires de diffusion ont été explorés, dont 15 associations ou fédération du secteur du handicap (9 associations généralistes, 2 bibliothèques, une association étudiante, 3 associations de chien-guides), 11 groupes Facebook et un forum, 3 institutions éducatives spécialisées, 3 boutiques de matériel spécialisé, et un réseau de missions handicaps. Trois personnes interrogées ont également relayé l'annonce par des listes de diffusion, deux personnes interrogées et trois membres de mon entourage ont par ailleurs pris l'initiative de transmettre l'annonce directement à des proches. Deux options se sont avérées particulièrement efficaces : les groupes Facebook et les relais interpersonnels.

Vis-à-vis des personnes dys en particulier, les recommandations successives ont été déterminantes, compte-tenu de la rareté des associations ou des groupes en ligne dédiés à un public adulte. Ce constat rejoint les déclarations de 4 des personnes dys interrogées, qui soulignent en entretien l'absence d'associations et/ou d'espaces de sociabilités à leur intention (par contraste avec l'offre à destination des enfants dys). Un faible niveau de dépistage dans ce groupe d'âge est également probable : 5 personnes soulignent une certaine rareté des diagnostics jusqu'aux années 2000, et 3 autres, la difficulté à obtenir un bilan orthophonique à l'âge adulte, les cabinets contactés leur indiquant ne pas traiter les adultes pour ce type de

problématique. Enfin, l'irrégularité des auto-identifications à la catégorie de « handicap » a pu freiner le recrutement dans un premier temps. Suite à ce constat, au bout de quelques entretiens, une version ajustée de l'annonce a remplacé le terme « handicap » par « des difficultés handicapantes ou un handicap » (voir l'annexe 4). Cette tournure, proche de l'appréhension par les enquêtes statistiques du « handicap au sens large », a laissé place à une gamme plus large d'auto-identifications.

En addition à ces quelques difficultés, le contexte politique et sanitaire a généré une série de défis pour la campagne d'entretiens. Pour autant, ces contraintes n'ont pas toutes été délétères. Concrètement, l'enquête (de décembre 2019 à juin 2020) a été traversée par plusieurs épisodes marquants à l'échelle nationale. À son lancement et jusqu'à fin janvier 2020, elle s'est déroulée dans un contexte de grèves des transports contre la réforme des retraites. De ce fait, sur la période, 8 des 9 entretiens (en face à face) se sont tenus à Paris et dans sa banlieue. Le neuvième, dans une grande ville de province, a nécessité plusieurs semaines de planification. En février et jusqu'à mi-mars 2020, la période étant relativement moins contrainte, les 12 entretiens suivants ont pu avoir lieu sur un périmètre géographique plus large, à Paris et sa banlieue (3) mais aussi dans cinq autres villes de France métropolitaine et leurs environs (9). L'ensemble des entretiens avec les personnes déficientes visuelles ont ainsi été réalisés en présentiel. Après le confinement lié à la pandémie de COVID-19 et jusqu'à mi-mai, un arrêt maladie a retardé de quelques semaines le démarrage des entretiens visant les personnes dys. Huit rendez-vous ont finalement pu être programmés sous la forme d'appels téléphoniques ou de visioconférence. Enfin, courant juin, après le déconfinement mais dans un contexte où les déplacements entre régions restaient restreints, 7 des 8 derniers entretiens se sont également tenus en distanciel, un seul ayant eu lieu à Paris en face à face.

Si la littérature a beaucoup mis l'accent sur les inconvénients des entretiens téléphoniques par rapport au face-à-face (déperdition d'information, durée en moyenne inférieure…), ce format offre néanmoins plusieurs apports : flexibilité de planification, accès à des terrains éloignés, perception d'anonymat plus forte parmi les personnes interrogées – facilitant l'expression sur des sujets jugés sensibles (Drabble, Trocki, Salcedo, Walker, & Korcha, 2016). Le recours à ce vecteur entraîne de fait une diversification de l'échantillon (*ibid.*). La visioconférence a moins été étudiée, mais les travaux existants suggèrent qu'elle présenterait des avantages comparables (Lo Iacono, Symonds, & Brown, 2016). Dans la recherche menée ici, les entretiens à distance ont permis une diversification similaire à celle

obtenue en face-à-face en termes d'âges, de sexes, et de classes sociales, ainsi qu'une plus grande diversité géographique. L'isolement vis-à-vis d'autres membres du ménage a été possible dans la grande majorité des cas[18]. Les entretiens à distance ont par ailleurs été plus longs en moyenne que ceux menés en face à face (2h20 au lieu de 2 heures), et des thématiques dites sensibles (vécu de violences passées, discriminations, parcours de santé, orientation sexuelle…) y ont été abordées dans les mêmes proportions.

Outre leurs conséquences sur la logistique de l'enquête, ces circonstances contextuelles se sont également reflétées dans les discours des personnes interrogées, de façon distincte selon les périodes (références aux grèves en décembre 2019 et janvier 2020, gestes barrières en mars 2020, confinement en avril et mai 2020 ; voir annexes électroniques du chapitre 2).

Les circonstances atypiques qui se sont succédé de décembre 2019 à juin 2020 ont ainsi laissé une certaine empreinte sur l'enquête, dans son protocole et dans les récits tenus en entretien. Ces effets n'ont cependant pas transformé radicalement les résultats obtenus, comme leur objectivation permet d'en rendre compte.

c) Grille d'entretien

La grille d'entretien, semi-directive, incluait une première question large sur la « situation en ce moment » qui visait à dégager les critères mobilisés spontanément pour caractériser la position. Dans un second temps, un format biographique plus classique était adopté, en commençant au début de la scolarisation (établissement fréquenté, options et voie scolaire suivie…) puis en enchaînant sur le parcours à la fin des études initiales – « à ce moment-là, comment ça se passe ? » Cette question a systématiquement mené les personnes à enchaîner sur leur rapport à l'emploi. Elles abordaient plus irrégulièrement la conjugalité, la parentalité et/ou la mobilité géographique. Ces thématiques ont fait l'objet de questions directes en fin d'entretien dans les rares cas où elles n'avaient pas du tout été abordées.

Les aspects touchant au handicap ont fait l'objet de très peu de questions directes, afin de limiter un effet d'imposition de problématique (selon lequel les situations et parcours seraient avant tout et surtout façonnés par le handicap). J'ai en revanche posé de nombreuses

---

[18] Pour 10 des personnes interrogées à distance, l'angle de la caméra ou les conditions de résidence garantissent qu'elles étaient seules dans la pièce. Deux autres étaient en présence de leurs partenaires ; pour l'un, la compagne était là sur une partie de l'entretien seulement, tandis que l'autre parlait dans la même pièce que son conjoint mais dans un casque (selon des conditions de passations qu'elle avait préférées à l'idée d'une rencontre dans un café). Enfin, pour 3 personnes contactées par téléphone, il n'est pas possible de savoir avec certitude si et quand une tierce personne était présente.

questions de relances visant à mettre en évidence de possibles différenciations liées au handicap : (sur le mode de scolarisation) « Comment ça s'est décidé ? » ; (sur les suivis de rééducation et d'apprentissages spécialisés) « Combien de temps ça vous prenait, à peu près ? » ; (sur les restrictions en contexte scolaire ou professionnel) « Comment vous le gériez ? » D'autres relances ont mis l'accent sur l'importance et le sens que les personnes accordaient à divers enjeux qu'elles m'évoquaient, pour dégager des perceptions des inégalités sociales et des différences horizontales : statuts sociaux d'emploi, de diplôme, de parentalité, ou autre ; recours à des dispositifs spécialisés (classes ou établissements spécialisés, reconnaissance administrative…) ; jugements par autrui dans divers contextes ; agressions vécues…

3) Questionnaires fermés à large échelle, entretiens semi-directifs: des apports complémentaires

Le recours conjoint à une enquête nationale par questionnaire en population générale (EEC 2011 et module *ad-hoc*) et à une campagne d'entretiens biographiques au format semi-directif nous ouvre deux formes de complémentarités entre données, liées respectivement aux modes d'échantillonnage et au contenu des informations recueillies. Ce deuxième versant ouvre la voie

a) Des échantillons de taille et de composition contrastés

Les deux sources diffèrent d'abord dans leur échantillonnage, avec d'un côté le tirage par quotas d'un large échantillon, d'un autre, un recrutement à la fois plus ciblé et plus souple et un effectif réduit.

L'échantillon de l'EEC et de son module *ad-hoc* a été constitué dans un but de représentativité des personnes vivant en ménage en France métropolitaine, et tout spécialement des personnes « handicapées au sens large » parmi elles. Les données ainsi constituées transcrivent donc fidèlement la composition d'ensemble des populations avec et sans handicap, dans les limites du champ résidentiel et géographique couvert par l'enquête. Ces données d'enquête fournissent donc une description précise (représentative) des positions occupées par les populations d'intérêt.

Par contraste, l'enquête par entretiens a délibérément ciblé une tranche d'âge restreinte et des groupes spécifiques de personnes ayant grandi avec un handicap (personnes déficientes visuelles, personnes dys). Ces choix répondent à un objectif de comparabilité entre générations et stades du cycle de vie, pour l'un, et de diversification externe, pour l'autre (voir *infra*). Par ailleurs, le recrutement des échantillons ne s'est pas fait dans une logique de représentativité mais de diversification (Glaser & Strauss, 1967; Michelat, 1976), soit l'idée d'atteindre des profils variés pour pouvoir dégager des tendances globales et des divergences. Cette diversification est double, externe (contraste entre deux groupes de personnes ayant grandi avec un handicap, dans un but de comparaison) et interne (pluralité des caractéristiques socio-démographiques au sein des deux groupes, pour permettre une étude approfondie de leurs cas respectifs).

b) Des informations entre standardisation et précision

Les deux sources se distinguent également dans le type d'informations qu'elles collectent. Toutes deux ont certains points communs : entrées rétrospectives sur les parcours, teneur déclarative. Les données de l'EEC favorisent cependant le recueil d'informations standardisées, par le recours à des critères prédéterminés. Cette standardisation est renforcée par le redressement *a posteriori* de certaines variables, comme le salaire, par croisement avec les fichiers fiscaux. La prédétermination des questions et leur caractère fermé limitent par contre la personnalisation des réponses et, par là, l'expression de la subjectivité. Les données d'entretien, à l'inverse, offrent un format discursif où l'expression de la subjectivité est immédiate. Cette même propriété complexifie l'obtention de données homogènes (Blanchet & Gotman, 2007; Kaufmann, 2016) ; le recours à des relances (demande d'exemples concrets, d'explicitations de certains termes…) permet néanmoins d'obtenir les détails nécessaires à leur comparabilité. Les entretiens permettent également de capter le sens accordé par les personnes à des catégories que les questionnaires conçoivent comme standardisées, mais qui peuvent faire l'objet d'une gamme d'interprétations. Nous en explorerons quelques-unes au fil de la recherche (« classe spécialisée », « vivre en couple »…). Ces points de vue nous aident à éclaircir quelles différences sont perçues comme inégalitaires ou comme horizontales.

Cette articulation entre sources de données a aussi des implications directes sur l'appréhension de la diversité de la population ayant grandi avec un handicap, chacune d'elles fournissant des catégories différentes pour les caractéristiques individuelles. Le questionnaire

quantitatif propose un nombre de variables restreint, dont les intitulés et les modalités de réponse sont préétablies. Cette propriété des questions fermées facilite leur standardisation mais limite les définitions identitaires. Les « problèmes de santé » et « difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne » sont ainsi capturées à travers une liste de critères déterminés, les options de réponses permettant seulement de faire varier le degré d'intensité (« non », « un peu » ou « beaucoup »). Les assignations et auto-identifications relatives au handicap ne peuvent qu'être approximées indirectement, à travers des variables comme le mode de scolarisation ou les reconnaissances MDPH. Les autres attributs socio-démographiques sont également définis à travers des catégories imposées d'emblée (« Pays de naissance », « Profession des parents ») et leurs formats de réponse sont eux aussi fermés (sexe, « Homme » ou « Femme »?). À l'inverse, les questions ouvertes d'un entretien semi-directif apportent des renseignements plus pointus, comme des limitations au quotidien non listées dans le questionnaire (par exemple, pour écrire un texte), ou encore la langue parlée à la maison et la couleur de peau. Les informations apportées sont également plus nuancées, laissant voir par exemple la gamme des modalités d'assignation et d'auto-identification (« personne handicapée », « personne avec des difficultés handicapantes »…) ainsi que le *continuum* et la fluidité des auto-identifications de genre (« non-binaire », « trans »…).

B - Associer personnes et handicaps

1) Populations quantitatives : handicap au sens large et groupes de limitations

Délimiter une population « ayant grandi avec un handicap » est nécessaire pour étudier les phénomènes qui la traversent ; et la subdiviser en sous-populations est utile pour mettre en lumière son hétérogénéité interne. Pour cela, nous devons constituer notamment des variables qui approximent des caractéristiques corporelles (limitations fonctionnelles, troubles), en agrégeant et en étalonnant les items disponibles. Comme pour les autres enquêtes portant sur le handicap, dans l'EEC, des difficultés à distinguer empiriquement certaines maladies, déficiences et limitations compliquent leur transcription dans les questionnaires d'enquête (Roussel, Giordano, & Cuenot, 2015), ce qui nous encourage à varier les items mobilisés. Nous décrirons enfin l'échantillon et les sous-échantillons de personnes ayant grandi avec un handicap par quelques statistiques.

a) Délimiter une population ayant grandi avec un handicap

Nous adoptons ici des bornes étendues de la population handicapée, dite « handicap au sens large », qui recouvre à la fois les personnes combinant des limitations durables et des problèmes de santé, des déficiences ou des troubles, et celles ayant une reconnaissance administrative. Cette approche a un double avantage. Courante dans les exploitations françaises de cette enquête (Amrous, Barhoumi, & Biausque, 2013; Barhoumi & Chabanon, 2015), elle contribue à une certaine cumulativité des résultats quantitatifs présentés. De plus, en approchant les critères de la définition législative actuelle sur le handicap (article L. 114 de loi du 11 février 2005[19]), elle facilite les perspectives d'opérationnalisation à l'action publique, en permettant d'assimiler les personnes considérées comme des ayants-droit.

Parmi les 23 534 questionnaires individuels, nous avons retiré de l'échantillon 422 personnes en raison de leurs non-réponses à des questions relatives aux problèmes de santé ou difficultés fonctionnelles. Nous avons aussi écarté 3 759 personnes pour lesquelles un « handicap au sens large » a débuté après la fin de leurs études initiales, cette population étant en dehors de notre champ. L'échantillon final se compose de 19 353 personnes âgées de 15 à 64 ans (qui représentent, selon la pondération fournie par l'INSEE, 34 353 299 personnes vivant en ménage en France métropolitaine). Parmi ces personnes, 3 185 sont concernées par un handicap au sens large depuis la naissance, la scolarité ou la période de leurs études initiales (représentant 4 219 224 personnes handicapées depuis la naissance, la scolarité ou les études). Pour 28,4 % d'entre elles (912 personnes, 1 262 715 avec pondérations), le problème de santé ou les difficultés fonctionnelles sont présentes depuis la naissance ; pour les autres, elles sont survenues durant l'enfance ou l'adolescence, en tout cas avant la fin des études.

b) Agréger et étalonner des items disparates : les apports de la psychométrie

Dans le module *ad-hoc* de l'Enquête Emploi 2011, les rubriques « Partie B : Problèmes de santé » et « Partie C : Difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne » intègrent

[19] « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible en ligne sur Légifrance, URL https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647 (consulté le 05/03/2021).

des questions disparates. Certaines nomment directement des maladies, à l'instar de « dépression nerveuse ». D'autres renvoient à des structures corporelles, tout en ajoutant des exemples indicatifs de maladies ou déficiences (ceux-ci devant être lus à la personne interrogée en cas d'hésitation) : par exemple, « problèmes au niveau des bras ou des mains (y compris arthrose, arthrite, polyarthrite rhumatoïde, rhumatisme, ostéoporose, paralysie, amputation, canal carpien » (B01). Enfin, certaines questions renvoient à des fonctions organiques et/ou à des activités quotidiennes, comme « difficultés pour voir clairement les caractères ordinaires d'un journal avec vos lunettes ou vos lentilles si vous en portez habituellement » (C01). Ces dernières formules sont « plus proche[s] de la réalité quotidienne des personnes, plus concr[ètes], plus pragmatique[s] », que des intitulés médicaux de problèmes de santé ou de déficiences (Roussel, Giordano, & Cuenot, 2012, p. 23). Néanmoins, selon les maladies, troubles ou déficiences, cet échelon relatif aux activités n'est pas toujours facile à opérationnaliser, induisant un sous-repérage des personnes avec des troubles psychiques (Cuenot & Roussel, 2009). Nous avons donc pris en compte l'ensemble des rubriques B et C dans la réalisation de la typologie.

Pour identifier des catégories transversales à différents « problèmes de santé durables » ou différentes « difficultés durables » déclarées par les personnes ayant grandi avec un handicap, nous avons d'abord réalisé des analyses de corrélation bichoriques et polychoriques entre l'ensemble de ces items[20] : matrices de corrélation, analyse factorielle exploratoire et classification hiérarchique de variable (Tableau A.2.1, Figure A.2.1 et Figure A.2.2 en annexe 2). Ces analyses produisent des résultats relativement congruents, qui nous permettent de repérer 5 pôles de variables fortement corrélés entre elles touchant respectivement à la dimension motrice (marcher, porter, tenir…), psychique (troubles anxieux, dépression…), visuelle (lire un journal, voir un visage à quelques mètres), cognitive (trouble des apprentissages, se concentrer ou se souvenir…), et auditive (entendre une conversation, problèmes ORL). Par contraste, les autres problèmes de santé apparaissent plus faiblement corrélés entre eux (voir l'annexe 2 pour plus de détails). Parmi ces 5 catégories, 4 sont souvent retenues dans les enquêtes statistiques pour leur cohérence interne : audition, vision, motricité et cognition (Brault, Stern, & Raglin, 2007). Nous imputons le repérage additionnel de la dimension psychique à la prise en compte du module « Problèmes santé », et pas uniquement du module « Difficultés ».

[20]Le recours à des corrélations de Pearsons ajustées, bi- ou polychoriques, se justifie par les modes de codage des variables : dichotomique (« Oui »/« Non ») ou ordinal (« Non »/ « Un Peu »/ « Beaucoup »).

Les 141 personnes ayant grandi avec un handicap qui ne déclarent aucun item de ces 5 catégories (soit 4,2 % de l'ensemble des personnes ayant grandi avec un handicap) sont codées dans la catégorie résiduelle « Autre ». Il s'agit de personnes avec des maladies chroniques (non psychiques) qui n'ont aucune limitation fonctionnelle décelée par le questionnaire mais rencontrent des restrictions en emploi et/ou ont une reconnaissance administrative de handicap ou d'incapacité. Nous ne discuterons pas cette modalité difficilement interprétable.

Pour étalonner les mesures des items au sein de chaque dimension, nous avons ensuite recours à une méthode issue de la psychométrie, dite « modèle de réponse à l'item » (voir par exemple Rasch, 1966). Cet emprunt a déjà été réalisé dans le champ du handicap : il s'agit également de la méthode employée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans le *Disability Assessment Schedule* (Ustün et al., 2010). Contrairement à l'OMS, nous nous focalisons en revanche sur les problèmes et difficultés déclarées par le sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap (et non par la population générale), ce qui permet un gain de précision – en réponse à certaines critiques formulées au *Disability Assessment Schedule* (Gaskin, Lambert, Bowe, & Orellana, 2017).

Le modèle de réponse à l'item est une forme d'analyse de classes latentes (*latent class analysis*). Dans sa version simple, unidimensionnelle, ce modèle part du principe que, pour saisir une dimension, toutes les questions d'une grille ne sont pas aussi discriminantes (elles ne distinguent pas toutes aussi bien les personnes ayant un fort ou faible niveau de capacité sur cette dimension) ni aussi difficiles (certaines vont être réussies par presque tout le monde, d'autres par presque personne). Elles ne peuvent donc pas être simplement additionnées. À partir des fréquences de réponse, l'algorithme classifie les items et les modalités de réponses en fonction de leur degré de discrimination et de leur niveau de difficulté : par exemple, est-ce que déclarer « un peu » de difficultés à marcher est plus ou moins distinctif que déclarer « un peu » de difficultés à rester debout ? Et est-ce plus difficile ? La pondération entre items se fonde ensuite sur ces deux aspects.

Nous présentons en annexe 3 les échelles de mesures ainsi produites sur les dimensions visuelle, motrice, cognitive et psychique (Figure A.3.1 à A.3.4 en annexe 3). La dimension auditive n'étant fondée que sur un seul item, la difficulté à entendre une conversation à plusieurs, aucune pondération n'est réalisée. Ce défaut nous invite à une mise en garde sur la fiabilité des résultats relatifs à ce groupe (et notamment leurs relatifs avantages en matière

d'insertion professionnelle), ici tout comme dans les travaux fondés sur ce même type de mesures[21]. La catégorisation des personnes avec des difficultés auditives gagne en effet grandement à croiser des indicateurs de limitation fonctionnelle et de déficience (Cuenot & Roussel, 2010), voir à tenir compte d'autre troubles auditifs comme les acouphènes ou l'hyperacousie (Roussel, 2011). Or, ces informations ne sont pas disponibles ici, tout comme elles ne le sont pas dans d'autres travaux quantitatifs qui trouvent un moindre désavantage voire un relatif avantage des personnes avec des limitations auditives par rapport aux personnes valides en matière de situation socio-économique (voir par exemple Barnartt & Altman, 1997; Boman et al., 2015; Levieil, 2017; Maroto & Pettinicchio, 2015).

En se fondant sur ces échelles, nous avons ensuite calculé les scores des personnes ayant grandi avec un handicap sur ces différentes dimensions. Lorsque le groupe de limitations se fonde sur un seul critère (limitation auditive), celui-ci conditionne entièrement l'échelle de degré ; le cas contraire (limitation motrice par exemple), le degré repose à la fois sur le nombre et sur l'ampleur des difficultés déclarées. Le cumul de difficultés relatives au bas du corps et au haut du corps est donc un facteur de gravité sur l'échelle des limitations motrices (voir les Tableaux A.3.1 à A.3.5 en annexe 3).

Comme suggéré dans la CIF 10 (OMS, 2001, p. 232), nous avons codé les troubles et difficultés comme « Modérées » quand les scores sont non-nuls mais inférieurs à la moyenne (< 50 %) et comme « Fortes » quand les scores sont supérieurs à la moyenne. Nous ne sommes pas en mesure d'adopter la partition plus fine à 4 catégories, « Légères », « Modérées », « Graves » et « Extrêmes », par manque de précision des indicateurs et trop petite taille de l'échantillon. Le bornage des items de problèmes de santé et difficultés au degré « beaucoup » rend de plus impossibilité de tenir compte des limitations totales ou quasi-totales. Il s'agit là d'une autre limite à soulever, les positions sociales des individus variant substantiellement entre un degré moyen-fort et absolu. Pour reprendre le cas de l'audition, selon l'enquête HID de 1998-1999, le taux d'emploi des personnes de 20-59 ans avec une déficience auditive profonde ou totale était de 34 %, contre 59 % pour celles avec une déficience auditive moyenne ou sévère et 67 % pour la moyenne des personnes déficientes auditives de cet âge (Sander, Lelièvre, & Tallec, 2007, p. 6).

[21] Une autre hypothèse serait que les personnes avec des limitations auditives s'identifient couramment comme Sourdes et, par là, ait accès à des opportunités plus diversifiées. Cette supposition est toutefois peu plausible : selon les données de l'enquête HID, les pratiques identitaires comme la pratique de la langue des signes française ne concerne que 1 % des personnes avec une déficience auditive, avec un taux plafonnant à 8 % parmi celles avec une déficience auditive profonde ou totale (Sander, Lelièvre, & Tallec, 2007, p. 6).

À un individu peuvent correspondre plusieurs troubles ou limitations, qu'elles soient survenues simultanément (par exemple, pour une personne polyhandicapée de naissance) ou successivement (par exemple, une personne avec des troubles psychiques conservant des séquelles motrices d'une tentative de suicide). Comme évoqué précédemment, ce découplage entre individu et troubles/limitations permet de cerner, dans les contextes spécifiés par les modèles, les influences de chacun des troubles ou de chacune des limitations, y compris pour un même individu. L'expression « personne avec des limitations [motrices] » sera donc à comprendre comme « personne avec au moins des limitations [motrices] ». La situation d'une personne pluri- ou polyhandicapée se lit de façon cumulative, en additionnant les coefficients (ou en multipliant leurs *ratios* de cotes). Cette hypothèse de cumulativité apparaît raisonnable dans la mesure où des tests d'effets d'interactions entre catégories de troubles ou limitations n'ont pas été concluants.

Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, le cumul de troubles ou limitations de différents types est fréquent. Ce résultat confirme les apports d'autres travaux : par exemple, selon les données de l'enquête HID, plus des trois quarts des personnes aveugles ou déficientes visuelles profondes déclarent des limitations motrices (taux ajusté pour le sexe et l'âge ; Sander, Bournot, Lelièvre, & Tallec, 2005, p. 65). Le cumul de plusieurs limitations fortes concerne par contre moins de 10 % des individus (voir le Tableau 2.1). L'absence de troubles/limitations concerne la catégorie résiduelle d'« autres handicaps ».

Tableau 2.1 EEC et module – Cumuls de troubles ou limitations.
Répartition en pourcentages lignes

	0	1	2	3	4	5
Nombre total de troubles ou limitations	4,2	42,5	33,1	14,3	5,1	0,9
Nombre de troubles ou limitations fortes	67,3	24,5	5,4	2,4	0,3	0,1

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module ad-hoc Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, 33,1 % cumulent deux troubles ou limitations.

Les informations rétrospectives des données ne permettent pas d'interpréter en détail les coexistences entre plusieurs troubles et limitations, en particulier, la temporalité de leurs

survenues respectives. En effet, en cas de troubles ou limitations multiples, il n'est pas possible de savoir ce que désignait précisément la personne quand elle a estimé que « son problème ou son handicap est apparu avant d'avoir quitté l'école ou fini ses études », la question n'étant posée qu'une seule fois.

Le questionnaire permet néanmoins de différencier quelques configurations. D'abord, toutes les personnes qui ont déclaré plusieurs problèmes de santé ou plusieurs difficultés ont eu à identifier leurs deux problèmes de santé principaux et leurs deux difficultés principales. Il est donc possible de reconstituer, pour les personnes avec des limitations spécifiques, lesquelles les estiment (ou plus exactement, estiment au moins un problème ou une difficulté qu'elles rencontrent sur cette dimension) « principales ». Par simplicité de lecture, nous qualifions les limitations non identifiées comme principales, « associées ». Les troubles psychiques (*a fortiori* de degré modéré), les limitations cognitives et dans une certaine mesure les limitations visuelles sont plus souvent identifiées comme associées que les autres limitations (voir la Figure 2.1).

Ensuite, des questions d'approfondissement concernant les quatre conditions (deux problèmes de santé et deux difficultés) identifiées comme principales par les personnes permettent de repérer, parmi elles, une population pour lesquelles les troubles et limitations se sont surajoutées avec le vieillissement[22], soit par aggravation d'une condition préexistante, soit par émergence de nouvelles difficultés (sans lien avec les problèmes de santé) devenues elles aussi principales. Ces cas de surajout liés à l'âge concernent majoritairement les limitations motrices et auditives. Ils sont environ aussi fréquents parmi les personnes ayant au moins un problème de santé ou une difficulté de naissance (49 % de personnes à avoir au moins un problème ou une limitation surajoutée) que parmi les autres (51,6 %).

[22]Ces questions d'approfondissement permettent aussi de dater l'ancienneté des problèmes de santé ou difficultés « principales », avec une borne supérieure de l'ancienneté à 10 ans. Les résultats sont congruents avec des limitations anciennes : seul un quart environ des personnes ayant des problèmes, difficultés ou handicap survenus avant la fin des études mentionnent que leurs troubles ou limitations ont débuté il y a moins de 10 ans (incluant des personnes encore en études initiales, ayant terminé leurs études initiales depuis moins de 10 ans, ou ayant des troubles ou limitations non principales dont elles ne renseignent pas l'ancienneté).

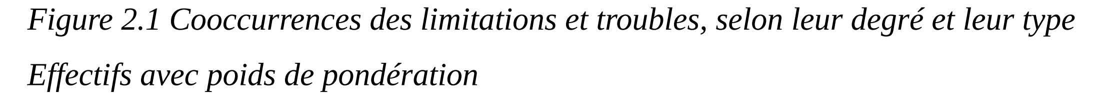


Figure 2.1 Cooccurrences des limitations et troubles, selon leur degré et leur type

Effectifs avec poids de pondération

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Les personnes ayant grandi avec un handicap au sens large de 15-64 ans vivant en ménage comptent (avec poids de pondération) 358 808 personnes avec des limitations auditives fortes. Parmi elles, 42 377 ne citent pas leurs limitations auditives comme l'une de leurs deux limitations principales. Parmi celles qui les identifient comme principales, 109 769 estiment qu'elles ont pris de l'ampleur avec l'âge.

c) Un échantillon composite

Au sein de l'échantillon de l'EEC, les sous-populations ayant grandi avec un handicap présentent des caractéristiques socio-démographiques moyennes un peu différentes de la sous-population valide (voir le Tableau 2.2).

Tableau 2.2 EEC et module – Caractéristiques socio-démographiques

	Âge moyen	Femmes (%)	Mère hors emploi (%)	2 parents hors emploi (%)	Parent CPIS (%)	Population majoritaire (%)
Pas de handicap	38,4	49,2	39,0	3,6	16,3	71,4
Handicap d'enfance	44,6	56,7	45,4	6,0	10,1	72,4
Limitations auditives modérées	48,0	51,4	45,9	4,3	11,1	77,6
Limitations auditives fortes	49,2	46,9	60,5	7,6	7,7	71,7
Limitations visuelles modérées	46,4	60,9	45,7	7,7	12,3	69,6
Limitations visuelles fortes	46,8	59,5	52,7	13,0	6,4	69,5
Limitations motrices modérées	44,8	56,6	45,3	6,0	8,9	72,5
Limitations motrices fortes	51,0	71,1	51,6	7,2	7,2	65,2
Limitations cognitives modérées	43,2	55,4	43,7	6,0	13,0	71,3
Limitations cognitives fortes	39,6	50,4	46,0	12,7	6,1	69,8
Troubles psychiques modérés	45,2	62,0	45,2	6,6	11,6	69,9
Troubles psychiques forts	46,8	66,3	48,1	6,3	7,6	69,7

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Observations : 19 353, dont 3 185 personnes ayant grandi avec un handicap.
Population : 34 353 299, dont 4 219 224 personnes ayant grandi avec un handicap.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 56,7 % des personnes handicapées depuis la naissance ou la scolarité (tous types et degrés de troubles ou limitations confondus) sont des femmes.

Leur structure d'âge est ainsi décalée vers le haut, à divers niveaux selon les caractéristiques de troubles ou limitations. L'écart par rapport à la moyenne d'âge des personnes valides (38 ans) plafonne parmi les personnes avec des limitations motrices fortes (51 ans) ou des limitations auditives fortes (49 ans), ce que nous comprenons comme un signe

de difficultés qui se surajoutent avec le vieillissement. L’échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap est aussi plus féminisé que la population valide, le taux de femmes étant maximal parmi les personnes avec des limitations motrices fortes (71,1 %) ou des troubles psychiques forts (66,3 %) et minimal parmi les personnes avec des limitations auditives fortes (46,9 %). L’origine sociale des personnes ayant grandi avec un handicap est également plus modeste en moyenne que celle des personnes valides, ce qui se traduit par une moindre proportion de personnes handicapées dont au moins un parent était membre des cadres, professions intellectuelles supérieures (CPIS) ou à la direction d’une entreprise à l’issue des études (10,1 % contre 16,3 %) ; et à l’inverse, une absence d’emploi plus fréquente des mères (45,4 % contre 39 %) voire des deux parents (6 % contre 3,6 %). Cette tendance est encore plus prononcée parmi les personnes ayant grandi avec des limitations visuelles fortes ou avec des limitations cognitives fortes : dans ces deux sous-populations, une personne sur huit avait ses deux parents hors emploi, tandis qu’une personne sur seize seulement avec au moins un parent cadre. Les pourcentages de personnes de la population majoritaire (naissance d’*ego* et de ses deux parents en France) sont en revanche relativement homogènes dans les différentes sous-populations.

Si l’on considère cette fois les positions à l’âge adulte, les disparités entre sous-populations de personnes ayant grandi avec un handicap et par rapport aux personnes valides sont encore plus nettes (voir le Tableau 2.3). Les personnes avec des limitations cognitives fortes présentent la situation la plus atypique : leur niveau d’études est inférieur en moyenne de 4 ans à celui des personnes valides (7,4 ans contre 11,6 ans), leurs taux de conjugalité (26,8 %) et de parentalité (21,9 %) sont également réduits de plus d’un facteur 2. Sur ces indicateurs, de nets écarts existent également entre les personnes valides et les personnes avec des limitations motrices fortes, des limitations visuelles fortes ou des troubles psychiques forts. Ces quatre sous-populations sont aussi nettement éloignées de l’emploi, leurs taux d’emploi allant de 29,1 % pour les personnes avec des limitations motrices fortes à 40,6 % pour les personnes avec des limitations visuelles fortes contre 66,5 % pour la population valide. Par contraste, les personnes ayant grandi avec des limitations modérées ou des limitations auditives fortes présentent un profil plus proche de celui des personnes valides. Pour les personnes avec des limitations auditives, fortes ou modérées, la fréquence de vie conjugale est par ailleurs plus élevée que parmi les personnes valides.

Tableau 2.3 EEC et module – Statuts sociaux à l'âge adulte

	Années virtuelles d'études	Vit en couple (%)	Vit avec enfants (%)	Emploi (%)	Recon. OETH (%)	Recon. OETH et prestation (%)
Pas de handicap	11,6	61,1	43,1	66,5	0	0
Handicap d'enfance	10,2	60,8	39,1	53,5	20,6	14,3
Limitations auditives modérées	10,6	65,9	39,8	59,8	13,1	9,9
Limitations auditives fortes	10,1	73,1	40,2	57,5	24,9	14,7
Limitations visuelles modérées	10,6	61,3	42,6	56,2	13,8	9,9
Limitations visuelles fortes	9,1	50,1	41,2	40,6	40,0	29,7
Limitations motrices modérées	10,4	63,7	40,0	57,6	14,6	10,1
Limitations motrices fortes	8,4	56,2	34,9	29,1	48,8	34,0
Limitations cognitives modérées	9,9	50,6	36,0	45,0	20,6	15,5
Limitations cognitives fortes	7,4	26,8	21,9	30,4	59,5	51,6
Troubles psychiques modérés	10,1	58,0	38,5	48,3	23,1	17,4
Troubles psychiques forts	9,1	46,8	37,5	29,6	43,3	34,6

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Observations : 19 353, dont 3 185 personnes ayant grandi avec un handicap.
Population : 34 353 299, dont 4 219 224 personnes ayant grandi avec un handicap.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le nombre moyen d'années virtuelles d'études des personnes ayant grandi avec un handicap (tous types et degrés de limitations et troubles confondus) est de 10,2 ans

En miroir de ces contrastes, les taux de reconnaissances administratives de handicaps ou d'incapacités apparaissent inégalement répandus selon les types et degrés de limitations, de même que les prestations associées (Allocation aux adultes handicapés et/ou pension d'invalidité dans 90 % des cas, rente AT-MP[23] ou allocations suite à des mutilations de guerre de façon exceptionnelle). Ces droits sont ainsi plus fréquemment déclarés par les personnes avec des limitations cognitives fortes et, à moindre mesure, par les personnes avec des

[23]Les personnes concernées se caractérisent par des cumuls de limitations ou de problèmes de santé, laissant penser que ce droit leur a été accordé au titre de conditions associées survenues à l'âge adulte.

limitations motrices fortes, des limitations visuelles fortes ou des troubles psychiques forts que par les autres sous-populations.

2) Groupes qualitatifs : personnes déficientes visuelles et personnes dys

a) Une population à la marge des enquêtes sur le handicap

Le volet de la recherche fondé sur les entretiens cible deux groupes de personnes ayant grandi avec un handicap au sens large : les personnes avec une déficience visuelle (partielle ou totale), et les personnes avec des troubles d'apprentissage – aussi nommés « troubles dys » ou « dys »[24], pour dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, dyspraxie… La comparaison entre ces deux groupes permet d'examiner trois contrastes au sein même des personnes ayant grandi avec un handicap : les types de limitations, la visibilité de la condition, l'ancienneté du rattachement légal à la population handicapée. Le choix des personnes dys comme groupe-cible permet aussi de documenter les expériences du handicap de personnes encore peu étudiées sous cet angle en France.

Une première différence entre personnes déficientes visuelles et personnes dys tient au type de limitations principal, visuel ou cognitif. Le ciblage de personnes déficientes visuelles pour aborder les limitations visuelles est logique, limitations et déficiences visuelles étant étroitement corrélées (Sander et al., 2005, p. 15). Les limitations cognitives (compréhension écrite ou orale, concentration…) concernent par contre des groupes avec des conditions plus diverses : troubles dys, autisme, déficience intellectuelle… Les critères diagnostiques des troubles dys reposent sur de telles limitations, sous l'avatar de difficultés spécifiques qui surviennent dans certains apprentissages (langage, lecture, écriture, mathématiques) et qui peuvent aussi se manifester hors contexte scolaire (Kavale & Forness, 2000; Scanlon, 2013). Les définitions de la catégorie ont évolué depuis son essor dans les années 1980, et différentes formulations sont encore concurrentes aujourd'hui. La notion de limitations cognitives est néanmoins restée centrale au fil du temps : l'absence de consensus sur l'étiologie de la condition favorise le recours à ce critère fonctionnel (*ibid.*).

---

[24]Nous utiliserons « personnes dys » comme synonyme de « personnes avec des troubles dys », pour alléger l'écriture et dans la mesure où cet usage est répandu parmi les personnes interrogées.

La sélection des personnes dys comme groupe cible (parmi d'autres conditions souvent associées à des limitations cognitives) permet d'introduire deux autres sources de variabilités par rapport aux personnes déficientes visuelles. Ainsi, et deuxièmement, le degré de visibilité de la condition est globalement plus élevé parmi les personnes déficientes visuelles que parmi les personnes dys (quoique des disparités soient présentes au sein même de ces populations). Cet autre contraste modèle lui aussi des expériences divergentes (Engel & Munger, 2003 ; voir chapitre 1 pour détails).

Troisièmement, ce choix permet de comparer une forme de handicap anciennement reconnue et un groupe ayant fait l'objet d'une requalification récente (Mazereau, 2016). Ces configurations opposées peuvent se traduire à la fois dans les représentations et dans les pratiques des personnes des deux groupes, impliquant des modes d'auto-identification distincts et un recours différencié aux dispositifs institutionnels du handicap.

Enfin, outre ces contrastes, nous trouvons un intérêt scientifique à nous intéresser aux personnes dys, historiquement peu étudiées sous l'angle du handicap (et encore peu examinées sous cet angle en France). Le *Disability movement* et suite à lui les *Disability Studies* ont émergé à partir d'expériences de personnes en fauteuil roulant (Shakespeare, 2013, p. 101). Le domaine de recherche s'est ensuite développé autour de travaux portant sur des populations avec des déficiences visibles (majoritairement motrices ou visuelles, à moindre mesure intellectuelles[25]). Contrairement à ces populations anciennement reconnues handicapées, les personnes avec des troubles cognitifs (dyslexie, autisme…), des troubles psychiques (schizophrénie, dépression…), ou d'autres maladies invalidantes (maladies cardio-vasculaires, digestives…) sont restées absentes des groupes-cibles définis par la législation française jusqu'à ce que la loi du 11 février 2005 ne modifie ce cadrage (Chapireau, 2014). De fait, si ces individus étaient déjà couverts à la marge par la législation précédente et captés *de facto* par certains indicateurs statistiques (personnes vivant avec des limitations d'activité durable dans l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1999 ; bénéficiaires de l'allocation adulte handicapée dans les données de la caisse d'allocation familiale…), ils ne sont conçus comme sous-populations handicapées et étudiés comme tels que depuis le début du XXIème siècle (Ebersold, Plaisance, & Zander, 2016; Engel & Munger, 2003). Dans les sciences sociales françaises, les grilles de lecture concurrentes qui traitent les troubles dys

[25] La déficience auditive constitue un cas limite, traitée à la fois par certains travaux de *Disability Studies* et par une littérature spécifique, les *Deaf Studies.*

comme produits plutôt que producteurs d'expériences freinent par ailleurs cette re-conceptualisation (voir le chapitre 1).

b) Une diversification effective, de micro-biais repérables

L'échantillon de personnes interrogées en entretien compte 37 individus ayant entre 30 et 55 ans en 2020, vivant depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence soit avec une déficience visuelle (20, dont 12 femmes, 8 hommes), soit avec des troubles dys (17, dont 8 femmes, 7 hommes, 2 personnes non-binaires). Si l'échantillon du volet qualitatif ne cherche pas à refléter parfaitement celui du volet quantitatif, il est en revanche utile de replacer le premier dans le panorama général dressé par le second. Nous présentons ici quelques tendances agrégées sur les caractéristiques des personnes interrogées en matière de limitations, de caractéristiques socio-démographiques et de marqueurs positionnels au moment de l'enquête. Une liste exhaustive des personnes interrogées (désignées par des pseudonymes) figure en annexe 6.

Mettons d'abord en perspective les caractéristiques anatomiques et fonctionnelles des personnes interrogées à l'aide des catégories du volet statistique (Tableau 2.4). En dégageant des contenus d'entretien des critères similaires à ceux du questionnaire (difficultés à voir les caractères d'un journal, troubles d'apprentissage…), nous pouvons assimiler les 20 personnes déficientes visuelles interrogées aux personnes « avec des limitations visuelles fortes » du questionnaire. Le manque de graduation des questions statistiques ne permet malheureusement pas de restituer les partitions plus fines de degré de déficiences dans l'échantillon, allant d'une déficience moyenne (empêchant la conduite automobile mais permettant par exemple de travailler avec des documents agrandis) jusqu'à la cécité complète. Nous supposons toutefois que le degré de limitations des personnes interrogées est plus élevé que le degré « fort » moyen de la typologie établie à partir du questionnaire. Ainsi, 13 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées ont une cécité complète ou une déficience visuelle profonde. Or, selon les données plus fines de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998, seules 6,3 % environ des personnes déficientes visuelles « au sens large » de 20-59 ans vivant en ménage sont aveugles ou avec une déficience visuelle profonde (Sander et al., 2005)[26]. Ce niveau est très en-deçà des 40,9 % de personnes avec un degré de limitations

[26]Pourcentage calculé à partir des tableaux p. 138-139, À raison de 10 411 personnes aveugles et 22 826 personnes avec une déficience visuelle profonde sur les 524 334 personnes « déficientes visuelles au sens large » de cette tranche d'âge vivant en ménage.

visuelles « fort » parmi les personnes ayant grandi avec ce type de limitations dans l'échantillon de l'EEC, valeur qui englobe certainement des cas de déficiences visuelles moyennes.

Tableau 2.4 Entretiens – troubles et limitations parmi les personnes interrogées

	Personnes déficientes visuelles (20)	Personnes dys (17)
Limitations principales et initiales (maximum 2)	Visuelles fortes : 20 Auditives fortes : 4	Cognitives fortes : 6 Cognitives modérées : 11 (dont 2 personnes auto-diagnostiquées)
Évolution des limitations initiales durant la vie	Stabilité : 11 Dégradation : 9	Atténuation : 8 Stabilité : 8 Dégradation : 1
Troubles ou limitations associées ou surajoutées*	Motrices fortes : 1 Motrices modérées : 2 Cognitives modérées : 1 Psychiques fortes : 2 Psychiques modérés : 2	Auditives modérées : 1 Motrices fortes : 1 Motrices modérées : 5 Psychiques fortes : 1 Psychiques modérés : 2
Autres problèmes de santé associés	Maladie orpheline : 1 Tumeur en rémission complète : 1 Allergie dermatologique grave : 1 Autre maladie chronique : 1	Épilepsie : 1 Fibromyalgie : 1

* Quatre autres personnes déficientes visuelles et 5 autres personnes dys ont rencontré des troubles psychiques ponctuels durant leur parcours (dépression, crises de paniques…). Ils ne sont pas reportés ici.
Lecture : Parmi les 20 personnes déficientes visuelles interrogées, 8 déclarent une dégradation de leurs limitations visuelles au cours de la vie.

Parmi les 17 personnes dys, les degrés de limitation sont plus variés, allant de gênes discrètes (lors de nouveaux apprentissages seulement) à des entraves très importantes (difficultés de compréhension et d'expression, lenteur dans la réalisation de tâches courantes). Quatre des personnes déficientes visuelles interrogées présentent par ailleurs des déficiences auditives associées, se traduisant en limitations fortes au quotidien. Enfin, les évolutions des limitations au cours de la vie sont tendanciellement différentes entre les deux populations, plus souvent dans le sens d'une amplification parmi les personnes déficientes visuelles que parmi les personnes dys. À l'inverse, une atténuation des limitations (éventualité non prévue par le questionnaire) est plus fréquente parmi ces dernières.

Des problèmes de santé sont aussi occasionnellement rapportés, sous l’angle des arbitrages supplémentaires qu’ils impliquent au quotidien pour les personnes. Ces déclarations sont légèrement plus fréquentes parmi les personnes déficientes visuelles. En revanche, plusieurs personnes dys évoquent d’autres conditions associés (trouble de déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité, autisme Asperger avec trouble de la modulation sensorielle) qui peuvent majorer le degré de limitations cognitives ou se traduire sous la forme d’autres limitations associées (limitation auditive modérée). D’autres cooccurrences sont plus fréquentes et communes aux deux populations, comme des limitations motrices (souvent liées à une condition congénitale associée pour les personnes déficientes visuelles, à une dyspraxie et/ou des accidents du travail parmi les personnes dys) ou des troubles psychiques (souvent mis en lien par les personnes avec les difficultés rencontrées durant leurs parcours). Sauf une exception, ces limitations ne sont pas cadrées comme des handicaps par les personnes. Leurs interférences dans les parcours sont par contre notables, sous la forme d’une restriction de la gamme des tâches envisageables au travail, d’un départ d’emploi ou encore de la fragilisation d’une relation conjugale. Nous en rendrons compte.

Considérons à présent les caractéristiques socio-démographiques des personnes interrogées (Tableau 2.5). La répartition des identifications de genre correspond globalement à celle dépeinte par les statistiques, à l’exception importante de la présence de 2 personnes non-binaires (éventualité non prévue par le questionnaire). En matière d’âge, par des effets de borne 30-55 ans), les personnes interrogées sont un peu plus jeunes que celles ayant répondu à l’EEC. Les origines sociales des personnes interrogées sont par ailleurs plus équilibrées que dans les statistiques nationales – surtout parmi les personnes déficientes visuelles. La surreprésentation de personnes d’origine défavorisées parmi les personnes dys interrogées s’éloigne par ailleurs de l’idée répandue d’un diagnostic proprement « de classe » (Garcia, 2013; Morel, 2014). Enfin, la répartition des générations migratoires est plus diversifiée parmi les personnes déficientes visuelles que parmi les personnes dys. Comme nous l’analyserons dans le chapitre 5, il est possible que le cumul entre précarité sociale et difficultés linguistiques fournisse à l’institution scolaire une explication autosuffisante des limitations d’apprentissage rencontrées par les personnes issues de l’immigration, entravant leur accès au diagnostic de « troubles d’apprentissage ».

Tableau 2.5 Entretiens – caractéristiques socio-démographiques et d'origine sociale

	Personnes déficientes visuelles (20)	Personnes dys (17)
Identifications de genre	Femme : 12 Homme : 8	Femme : 8 Homme : 7 Non-binaire : 2
Année de naissance (âge en 2020)	1970 ou avant (50 ans et plus) : 4 1971 à 1980 (40-49 ans) : 7 1981 à 1990 (30-39 ans) : 9	1970 ou avant (50 ans et plus) : 2 1971 à 1980 (40-49 ans) : 6 1981 à 1990 (30-39 ans) : 9
Origine sociale*	Favorisée : 5 Plutôt favorisée : 5 Plutôt défavorisée : 5 Défavorisée : 5	Favorisée : 3 Plutôt favorisée : 5 Plutôt défavorisée : 8 Défavorisée : 1
Génération migratoire	Population majoritaire : 14 Naissance à l'étranger : 2 Au moins un parent né à l'étranger : 4	Population majoritaire : 16 Naissance à l'étranger : 1

* Mesurée par la profession du parent le plus qualifié, en distinguant CPIS, profession intermédiaire, emploi qualifié et emploi non qualifié (voir l'annexe 5 pour la table des correspondances complète). Exemples : pour « favorisée », responsable régional de société, médecin ; pour « plutôt favorisée », infirmière, instituteur ; pour « plutôt défavorisée », propriétaire d'un petit commerce, ajusteur mécanicien ; pour « défavorisée », ouvrier dans le bâtiment ou à l'usine, 2 parents hors emploi.

Lecture : Parmi les 17 personnes dys interrogées, 9 sont nées entre 1981 et 1990.

Si l'on considère cette fois les indicateurs de position atteinte (Tableau 2.6), les personnes interrogées présentent aussi quelques singularités vis-à-vis des tendances statistiques. Elles sont d'abord plus diplômées : 11 personnes déficientes visuelles sur 20 et 9 personnes dys sur 17 ont réalisées des études supérieures (diplôme de niveau 5 ou plus)[27], alors que la moyenne nationale pour les personnes ayant des limitations visuelles fortes ou des limitations cognitives modérées est juste supérieure au brevet des collèges.

[27]La classification des diplômes adoptée dans ce tableau suit la nomenclature du décret n°2019-14 du 8 janvier 2019 relatif au cadre national des certifications professionnelles. Disponible en ligne sur https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037964754/ (consulté le 17/03/2021).

Tableau 2.6 Entretien – statuts sociaux à l’âge adulte lors de l’enquête

	Personnes déficientes visuelles (20)		Personnes dys (17)	
Diplôme obtenu	Niveau 3 (CAP, BEP…) : 2 Niveau 4 (Bac) : 7 Niveau 5 (DUT, BTS…) : 2 Niveau 6 (Licence ou maîtrise) : 6 Niveau 7 ou plus (Master) : 3		Inférieur au niveau 3 : 1 Niveau 3 (CAP, BEP…) : 3 Niveau 4 (Bac) : 4 Niveau 5 (DUT, BTS…) : 5 Niveau 6 (Licence ou maîtrise) : 3 Niveau 7 ou plus (Master): 1	
Situation vis-à-vis de l’emploi	Hors marché du travail : 4	Dont AAH ou pension : 4	Hors marché du travail : 4	Dont AAH ou pension : 2
	Chômage : 4	Dont AAH ou pension : 3	Chômage : 2	/
	Petit commerce : 1	/	Élevage : 1	/
	Emploi manuel ou service : 3	Dont 1 avec AAH	Emploi manuel ou service : 4	Dont 1 en EA et 1 en ESAT
	Profession intermédiaire : 6	Dont 3 sous statut indépendant, y compris 2 avec pension ou AAH	Profession intermédiaire : 5	Donc 1 sous statut indépendant, avec pension
	CPIS : 2	Dont 1 sous statut indépendant avec AAH	CPIS : 1	Sous statut indépendant
Conjugalité	Vie cohabitante actuelle : 10 Vie cohabitante passée : 4 Aucune vie cohabitante : 6		Vie cohabitante actuelle : 8 Vie cohabitante passée : 4 Aucune vie cohabitante : 5	
Parentalité	Vie avec enfants : 7 Enfants partis du domicile: 1 Non parent : 12		Vie avec enfants : 6 Enfants partis du domicile : 1 Non parent : 10	
Ville de résidence	Paris : 5 // Banlieue Paris : 3 Province grande ville (>100 000 habitants) : 9 Province petite ville : 3		Paris : 4 // Banlieue Paris : 1 Province grande ville : 3 Province petite ville : 9	
Reconnaissance administrative	RQTH seule : 1 RQTH et compensatrice : 8 RQTH et pension d’invalidité : 2 RQTH et AAH : 8 AAH seule : 1		Aucune : 10 RQTH seule : 2 RQTH et pension d’invalidité : 2 RQTH et AAH : 2 (dont 1 en ESAT) RQTH et orientation EA: 1	

Lecture : Deux des personnes déficientes visuelles interrogées sont cadres ou professions intellectuelles supérieures. L’une d’elles est en statut indépendant (à temps partiel) et touche l’AAH.

Leurs taux d’emploi sont également plus élevés, et les situations en emploi sont contrastées. Notons dès à présent les personnes (principalement déficientes visuelles) qui occupent des professions intermédiaires ou des professions intellectuelles supérieures en statut indépendant ; nous y reviendrons dans le chapitre 6.

Les personnes interrogées se rapprochent par ailleurs de celles ayant répondu à l’EEC par leur plus faible conjugalité et parentalité que la population valide. Enfin, deux contrastes entre les groupes de personnes déficientes visuelles et de personnes dys sont apparents. En matière de lieu de résidence, d’abord, les personnes déficientes visuelles interrogées vivent davantage à Paris ou dans de grandes villes (14 sur 20) que les personnes dys (7 sur 17). Ce résultat, influencé à l’évolution du protocole de recherche (passage au format distanciel), fait aussi écho aux propos de certaines personnes déficientes visuelles interrogées sur l’enjeu pour elles de vivre dans un milieu urbain doté en transports en commun. Par ailleurs, les personnes déficientes visuelles de l’échantillon disposent toutes d’une reconnaissance de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), alors que ce cas de figure ne concerne que 7 des 17 personnes dys. Nous analyserons ces deux dissemblances dans la partie 2.

À quel point les spécificités de diplôme et d’emploi des personnes interrogées en entretien reflètent-elles une forme d’« auto-sélection » (Karney et al., 1995; Robinson, 2014), en l’occurrence une tendance à répondre plus forte parmi des personnes ayant grandi avec un handicap aux parcours moins heurtés que la moyenne ? Une annexe électronique du chapitre 2 examine cette question à travers 3 critères : la mobilité intraprofessionnelle des personnes, la comparaison entre leur situation professionnelle et celle de leur fratrie, et quelques motivations explicitées pour participer à l’entretien. Ces analyses montrent que, parmi les personnes interrogées, les déclassements apparaissent relativement minoritaires, les sorties d’emploi sont plus fréquentes. Comparativement aux membres de la fratrie valide, les personnes interrogées sont moins souvent en emploi ; en revanche, les positions occupées par les personnes en emploi sont schématiquement similaires à celles de leurs frères et sœurs valides. Par ailleurs, celles des personnes interrogées dont des membres de la fratrie sont également handicapés se trouvent davantage en emploi et dans des postes plus qualifiés que ces derniers. Enfin, l’analyse des motivations exprimées ne permet pas d’expliquer entièrement l’auto-sélection apparente ; cette étude met en revanche en exergue la diversité de perspectives parmi même ces personnes « sélectionnées ».

3) Le dialogue des délimitations

Confronter les délimitations des populations et sous-populations du module *ad-hoc* et les profils des personnes rencontrées en entretien a plusieurs intérêts. Les cas-limites des entretiens aident d'abord à caractériser les marges de l'enquête quantitative : population changeant de pays au fil du temps, alternant entre ménages ordinaires et formats communautaires variés (institutions spécialisées mais aussi cités universitaires)… Une annexe électronique du chapitre 2 détaille cette mise en perspective. Nous développerons ici un second apport, au cœur de notre questionnement : la possibilité de saisir le handicap, dans ses composantes individuelles et sociales, par des entrées variées et complémentaires.

Dans l'EEC et le module *ad-hoc*, les catégories de limitations sont disjointes des individus. Ce mode de codage postule que les différentes limitations interfèrent dans des mécanismes distincts de distribution des places sociales, y compris pour un même individu[28]. À l'inverse, dans le volet par entretien, le parti-pris est d'interroger des personnes qui s'identifient à certains diagnostics et intitulés médicaux, quel que soit leur nombre total de troubles, déficiences ou limitations (voir l'encadré 2 sur la terminologie). Cette perspective permet de rendre compte des expériences concrètes, où différentes limitations coexistent fréquemment – en lien avec une même déficience ou de par le cumul de plusieurs déficiences.

Par ailleurs, dans les régressions, les coefficients associés aux « limitations », « troubles », ou autres variables liées au handicap (par exemple les reconnaissances administratives) reflètent des écarts moyens entre personnes sans et avec ces caractéristiques, pour l'indicateur de position examiné. Ces coefficients ne mesurent donc pas les troubles, limitations… mais la situation statistiquement atypique dans laquelle se trouve la sous-population correspondante (souvent un désavantage). Les récits d'expérience viennent préciser les occasions concrètes lors desquelles ces pénalités surviennent. Ce décentrement permet de désindexer encore davantage les groupes des désavantages qu'ils rencontrent. Il permet aussi de préciser le rôle des assignations et des auto-identifications dans les processus, les régressions n'en offrant que des approximations indirectes et imprécises (comme la fréquentation d'une classe ou d'un établissement spécialisé, ou encore la possession d'une reconnaissance administrative de handicap ou d'incapacité).

[28]Dans les régressions, cette démarche permet de gagner en précision dans les estimations.

Encadré 2: Déficiences, troubles, limitations. Nommer les corps des personnes handicapées

Selon des modèles interactifs ou biopsychosociaux, le handicap ne se réduit pas à un attribut médical et individuel. Si nous employons l'expression « personne handicapée » pour désigner un groupe confronté à diverses restrictions, il nous est donc nécessaire de nous doter d'autres termes pour désigner spécifiquement les caractéristiques corporelles des personnes (diagnostics, structures et fonctions du corps…).

Les termes que nous retenons varient selon les critères mobilisés. Pour désigner les personnes interrogées dans le volet qualitatif, nous reprenons les formules utilisées pour le recrutement : « les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle » (que nous abrégerons parfois par « les personnes déficientes visuelles ») et « les personnes ayant grandi avec des troubles dys » (ou « les personnes dys »). Ces expressions renvoient à des diagnostics, mais elles constituent aussi et surtout des catégories usuelles d'identification, d'où leur usage dans les annonces.

Concernant les groupes délimités dans le volet quantitatif, l'option mise en œuvre est plus complexe, dans la mesure où il s'agit de désigner des sous-populations fondées sur des items de questionnaire disparates. Les deux parties du questionnaire que nous exploitons pour la catégorisation utilisent respectivement les notions de « problèmes » et de « difficultés ». Selon la traduction de la CIF-10, ces termes se réfèrent classiquement, pour le premier, aux déficiences (p. 107) et pour le second, aux limitations de capacité (p. 126). Le module sur les problèmes de santé inclut également quelques catégories de diagnostics. Pour la plupart des catégories, nous mobilisons seulement des items de limitations, déficiences et troubles. Comme dans d'autres travaux agrégeant ces composantes, pour alléger la lecture, nous utiliserons l'expression « avec des limitations » [motrices, visuelles, auditives, cognitives] » (Bloch, Bertrand, & Brouard, 2015). Cette option a l'avantage de pointer la diversité de déficiences qui coexistent au sein d'une sous-population : par exemple, la catégorie des personnes avec des limitations cognitives regroupe des individus avec une déficience intellectuelle, une dyslexie, un trouble du spectre autistique… En revanche, pour la catégorie relative à la dimension psychique, nous nous appuyons aussi sur des intitulés de diagnostics. Nous aurons donc recours pour ce groupe à la notion de « troubles », qui regroupe l'idée de diagnostic et les signes ou symptômes vécus (Lotte & Séraphin, 2009). Nous parlerons ainsi de « personnes avec des troubles psychiques ».

C - Modes d'analyses

1) Statistiques : une boîte à outils hétéroclite

Tout mode d'analyse quantitative se fonde sur une théorie implicite de la justice sociale. Par exemple, les statistiques bivariées abordent les différences entre groupes comme des écarts bruts, là où les régressions se placent plutôt dans une optique d'« égalité des chances » (Duru-Bellat, 2014, p. 146). Selon cette deuxième logique, une différence de positions entre des groupes (personnes avec ou sans limitation motrice par exemple) décorrélée de leurs origines sociales, années de naissance, pays et départements de naissance, sexes… signifierait que les opportunités d'accès à une place sociale sont inégales pour chaque groupe[29].

Nous ne nous fonderons pas sur un paradigme unique pour approcher les différences de positions (en matière d'éducation, d'emploi, de situations familiales…) entre population valide et population ayant grandi avec un handicap ; ni pour saisir les variations internes à la seconde. Nous croiserons plutôt différents modes d'analyse, qui gravitent autour de trois approches : distributions des variables pour chaque groupe, et écarts entre ces distributions (statistiques bivariées, analyses lexicométriques et indices de Duncan et Duncan) ; principes pluridimensionnels de répartition des positions pour chaque groupe (analyses factorielles)[30] ; différences entre populations « toutes choses contrôlées égales par ailleurs » (régressions). Cette pluralité d'approches aide à dresser un panorama nuancé des différences entre des populations qui sont à la base très contrastées sur de nombreux plans (Biland, Eideliman, & Gojard, 2008).

De premiers types de méthodes examinent les distributions des indicateurs pour diverses populations (par exemple les nombres médian et moyen d'années d'études pour les personnes ayant grandi avec un handicap), et/ou les écarts entre distributions (par exemple, les différences de taux de reports de différents types de perturbations de scolarité entre hommes et femmes ayant grandi avec un handicap). Ces outils fournissent donc des mesures en valeur

[29]Concrètement, ces écarts peuvent aussi s'expliquer par des différences de pratiques entre groupes, comme une part des quantitativistes le soulignent. Une lecture sociologique mettant l'accent sur les déterminismes arguerait que ces différences de pratiques elles-mêmes reflètent des socialisations différenciées liées à cette caractéristique – nous ramenant à l'idée de chances inégales.

[30]Toutes les analyses quantitatives ont été réalisées avec R. À l'exception des constructions psychométriques des échelles de troubles/limitations et de l'analyse lexicométrique, les statistiques produites (statistiques bivariées, indices de Duncan et Duncan, analyses factorielles, régressions) tiennent compte des poids d'échantillonnage fournis par l'INSEE.

absolue des positions ou des écarts entre positions. Les statistiques bivariées, les analyses de corrélations lexicales et les indices de dissimilarité fonctionnent de cette manière. Dans ce chapitre et dans la partie 3 (chapitre 5 à 7), des statistiques bivariées explorent ainsi les corrélations entre deux variables : soit toutes deux qualitatives, sous la forme de tris croisés (taux de vie en couple selon les types et degrés de limitations), soit la distribution d'une variable quantitative selon une variable qualitative (quartiles, médiane et moyenne de mois de recherche d'emploi parmi les personnes au chômage selon qu'elles soient valides ou aient grandi avec un handicap). Selon une logique analogue, les analyses lexicométriques mobilisées dans le chapitre 5 identifient les occurrences lexicales de « perturbations durant la scolarité » les plus citées par différents sous-groupes de personnes ayant grandi avec un handicap, comparativement aux autres. Enfin, dans la partie 3 (chapitre 5 à 7), des indices de dissimilarité de Duncan et Duncan (1955) permettent de quantifier une proportion de différence de voies d'orientations scolaires, de domaines d'activité professionnelle… entre personnes valides et (sous-)populations ayant grandi avec un handicap[31].

Les analyses factorielles mobilisent un second paradigme, en s'intéressant aux principes de divisions au sein d'un groupe. Dans le chapitre 4, nous aurons l'usage d'une analyse spécifique de classes (ASC), variante de la méthode des analyses des correspondances multiples (ACM). Cette forme d'analyse factorielle permet de comparer la structure de l'espace pour un échantillon global et pour les sous-populations qui le composent, en considérant les similitudes et différences entre elles dans l'ordre et dans la composition des axes (Hjellbrekke, 2018; Le Roux & Rouanet, 2004). Par cette méthode, nous examinerons les espaces des statuts sociaux (diplôme, emploi, conjugalité, parentalité…) des personnes valides, d'un côté, et des personnes ayant grandi avec un handicap, d'un autre.

Enfin, nous aurons recours à des régressions pour identifier des écarts de position entre groupes après ajustement de diverses caractéristiques. Le Tableau 2.7 liste les indicateurs qui feront l'objet de régression et le type de modélisation retenu. Pour les variables dont le mode de construction est complexe (niveaux d'études selon les équivalences de Ganzeboom & Treiman, 2007, codage des PCS en catégories professionnelles adaptées de la classification de Peugny, 2007a, p. 41), nous proposons des tables des correspondances en annexe 5.

[31]Ces indices, issus de travaux sur la ségrégation spatiale, sont aussi mobilisés dans des analyses portant sur les divisions horizontales entre hommes et femmes (voir par exemple Minni, 2015 ; Jacquemart & Trancart, 2017).

Tableau 2.7 Récapitulatif des modèles de régressions (hors annexes électroniques)

Indicateur	Champ	Modalités	Type de régression
Mode de scolarisation	Ensemble de l'échantillon	Classe ordinaire seulement // scolarisation spécialisée ou non-scolarisation	Binomiale – cloglog
Niveau d'études	Ensemble de l'échantillon	Nombre d'années virtuelles d'études	Linéaire
Inactivité (dans Bouchet, 2021b)	Ensemble, hors inactivité pour études	Participation au marché du travail // Retraite // Autre inactivité	Multinomiale – Logistique
Chômage (dans Bouchet, 2021b)	Personnes actives	Chômage // Occupation d'un emploi	Binomiale – Logistique
Salaires (dans Bouchet, 2021c)	Personnes en emploi salarié	Salaire mensuel net en euros (variable redressée)	Log-linénaire
Vie en couple	Ensemble de l'échantillon	Vie en couple // Vie hors couple	Binomiale – logistique
Vie en couple (2)	Ensemble de l'échantillon	Vie en couple // Vie hors couple après divorce ou veuvage // Vie hors couple autre	Multinomiale – logistique
PCS des partenaires	Personnes en couple	Partenaire CPIS ou profession intermédiaire // Partenaire dans une autre situation d'emploi ou hors emploi	Binomiale – logistique
Vie avec son/ses enfants	Ensemble de l'échantillon	Vie avec son/ses enfants // Vie sans enfants	Binomiale – logistique
Statuts d'activité au sein du couple	Personnes en couple	Bi-activité // Mono-activité d'*ego* // mono-activité partenaire // bi-inactivité	Multinomiale – logistique

Lecture : Le modèle sur les statuts d'activité au sein du couple porte sur l'ensemble des personnes de l'échantillon en couple. La variable dépendante compte 4 catégories : « Bi-activité », « Mono-activité d'*ego* », « mono-activité partenaire », « bi-inactivité ». Le type de modèle employé est multinomial

L'analyse de ces positions par des régressions ne signifie pas toujours que nous les cadrons comme des inégalités, par contraste avec le paradigme majoritaire. En revanche, de ce canevas, nous conservons le souhait de repérer des différences non imputables à d'autres déterminants courants, qu'il s'agisse de sources socialement illégitimes (sexes, années de naissance, professions des parents) ou légitimes (diplômes, catégories socio-professionnelles…) de différenciations.

Les principales variables dont nous étudierons les effets sur les indicateurs (dites variables d'intérêt) sont les types et degrés de troubles ou limitations des personnes ayant grandi avec un handicap[32]. Toutes les régressions incluent aussi trois *dummies* : la présence ou non d'une tierce personne pour assister ou pour remplacer la personne dans les réponses au questionnaire ; le fait d'avoir un « autre handicap » qui n'entre pas dans notre catégorisation (maladies chroniques diverses); et le caractère principal ou associé de la déficience[33]. Dans le cas du module *ad-hoc* de l'EEC 2011, l'assistance ou le remplacement par autrui sont en principe interdits mais restent dans les faits possibles, par dérogation. Ils sont alors décidés en amont de la passation du questionnaire, quand la personne de référence du ménage signale que la personne tirée n'est pas « apte à répondre seule ». Nous contrôlons aussi la catégorie résiduelle « autre handicap » : elle est difficilement interprétable en elle-même, mais son ajout aux modèles permet de lire les coefficients de troubles ou limitations comme contraste par rapport à des personnes valides. Enfin, nous tenons compte des troubles et des limitations durables que les personnes identifient comme « principales » (*versus* « associées »). Cela permet de lire les résultats de régressions comme applicables aux conditions principales des personnes. Enfin, dans les modèles du chapitre 5 uniquement (éducation), nous contrôlons aussi les surajouts de limitations liés à l'âge, postulant que ces surajouts étaient absents lors du parcours scolaire. Nous ne les incluons pas en revanche dans les modèles sur la conjugalité, la parentalité et l'emploi, comme ces surajouts influencent les opportunités des individus au temps t de l'enquête.

Classiquement, un indicateur sera étudié à travers plusieurs modèles. Un premier modèle contrôle seulement des attributs socio-démographiques assignés (*ascribed*), sources illégitimes de différenciations selon le modèle méritocratique : origine sociale, statut migratoire, sexe[34], âge et/ou âge au carré[35], *dummies*. Le statut migratoire permet de repérer les personnes nées à l'étranger (en distinguant parfois celles arrivées en France avant la fin de

[32]La prise en compte simultanée de l'ensemble de ces variables est usuelle dans les études (voir par exemple Kavanagh et al., 2015; Kruse et al., 2017; Maroto & Pettinicchio, 2015), leur niveau de colinéarité restant acceptable. Par précaution, lorsque nous aurons à introduire des variables de reconnaissances administratives de handicap, nous le ferons dans des modèles séparés.

[33]Le fait d'avoir un trouble ou une limitation « de naissance » n'est pas intégré en *dummy*, cette information étant corrélée aux troubles ou limitations principaux : par exemple, 33 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui déclarent que leur difficulté principale est « voir un visage à 5 mètres » signalent avoir cette difficulté depuis leur naissance, alors que seules 3 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui signalent que leur problème de santé principal est une dépression l'indiquent comme « de naissance ».

[34]Pour les besoins de la modélisation statistique, les sexes (auto-déclarés par les personnes interrogées) sont traités comme des attributs assignés.

la scolarité ou des études, « génération 1,5 », et celles arrivées ensuite, « génération 1 ») et celles dont un ou deux des parents sont nés à l'étranger (respectivement « génération 2,5 » et « génération 2 »). Ces subdivisions se justifient par le fait que la nature et l'ampleur des mécanismes influant sur les parcours varient nettement selon le moment d'arrivée en France, la ou les langues maternelles, le type de socialisation reçue… (Moguérou, Brinbaum, & Primon, 2016). L'origine sociale, quant à elle, est estimée soit à partir de la profession des deux parents au moment de la fin des études initiales, soit (pour les effets d'interaction) par la seule profession du parent le plus qualifié.

Les modèles suivants intègrent des éléments de position de la suite du parcours : le mode de scolarité suivi, le diplôme, le département de résidence… Ces deuxièmes modèles approximent les différences de situation vis-à-vis de l'emploi entre des individus qui auraient sinon des parcours de vie similaires. Cette configuration est expérimentale : concrètement, du fait des obstacles susmentionnés, peu de personnes ayant grandi avec un handicap atteignent effectivement le même niveau de diplôme, le même statut conjugal… que des personnes valides. Néanmoins, des interprétations réalistes restent possibles, par exemple en lisant les estimations comme la différence entre les situations de personnes ayant grandi avec un handicap peu diplômées vivant seules, et celles de personnes valides peu diplômées vivant seules.

Enfin, pour certains indicateurs, une troisième série de modèles approfondira l'analyse en introduisant des effets d'interaction entre variables d'intérêt – par exemple entre mode de scolarisation et origine sociale, ou entre limitations cognitives et génération migratoire.

Ces modèles emboîtés visent à produire des connaissances sur l'ampleur des différences de positions entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap, et à dégager certains phénomènes qui façonnent ces écarts (effets concomitants ou joints d'autres caractéristiques assignées, écarts intermédiaires creusés au fil du parcours…). Cette démarche ciblée prime sur la finesse de l'inférence causale statistique – soit le niveau de preuve que les caractéristiques liées au handicap ont préexisté à la position et ont mené à elle ; voir l'encadré 3.

[35] Des effets d'interaction entre âge et sexe, âge et origine sociale… sont également inclus pour certains modèles, de sorte à rendre compte de l'évolution des effets de ces variables au fil des générations.

Encadré 3 : La causalité, à quel prix ?

Partant du problème des causalités réciproques entre des caractéristiques corporelles individuelles (nommées « état de santé » ou « handicap ») et la position occupée (le plus souvent, l'occupation d'un emploi), plusieurs travaux économiques ont cherché à isoler les causes des « sélections [des individus] sur critère de santé » (« *health selection* » ; voir par exemple Ki, 2009). Parmi les analyses en termes de *health selection*, celle de type « *social* » (la sélection des individus sur critères de santé implique des mécanismes sociaux) est la plus proche d'une grille de lecture sociologique.

Parmi les études s'inscrivant dans cette démarche, quatre classes de méthodes sont repérables. D'abord, en l'absence de panels longs, certains travaux se fondent sur des données longitudinales couvrant des périodes de quelques mois (Amrous, 2011) ou sur des données rétrospectives (Barnay & Legendre, 2012; Hoffmann et al., 2019; Tessier & Wolff, 2005). Ces données ont une appréhension plus rigoureuse de mécanismes causaux que les données rétrospectives, en permettant d'estimer des effets d'hétérogénéité inobservées (différences entre individus qui ne sont pas prises en compte dans les variables contrôlées). En revanche, les sources disponibles ne permettent d'étudier que des dynamiques de court terme.

Une deuxième approche cherche à repérer des variables dites « instrumentales », qui jouent sur le fait de déclarer un handicap ou un mauvais état de santé, mais pas directement sur l'indicateur de position atteinte ni sur les autres variables contrôlées (Lamichhane & Sawada, 2013; Mont & Nguyen, 2013; Trani, Bakhshi, Brown, Lopez, & Gall, 2018). Le recours à l'instrument permet ensuite d'isoler le handicap de facteurs tiers. Si le procédé est *a priori* astucieux, il est compliqué à mettre en œuvre. De fait, plusieurs des instruments suggérés par la littérature (âge du père, temporalité de survenue des troubles, proximité du logement avec un hôpital…) pourraient en fait être corrélés aux autres variables du modèle.

Une troisième option consiste à avoir recours à des équations simultanées, modélisant simultanément les effets de sélection envers des individus handicapés ou en mauvaise santé et les conséquences sur l'état fonctionnel ou sur la santé de l'emploi (Lechner & Vazquez-Alvarez, 2003). La sophistication de cette méthode, qui en fait l'attrait, est aussi son principal écueil : de par la puissance de calcul requise, seul un petit nombre de variables de contrôle est introduit, et les analyses d'effets d'interaction sont *a fortiori* peu envisageables.

Enfin, un quatrième type de méthode se fonde sur des comparaisons point par point entre individus de deux populations, en fonction de leurs caractéristiques observables. Cette démarche peut prendre appui par exemple sur des décompositions des écarts entre groupes, par exemple une décomposition d'Oaxaca (Jones & Latreille, 2011), ou sur des appariements, aussi appelés *matching* (Hoffmann et al., 2019). La seconde entrée a l'avantage de ne pas présupposer l'indépendance des coefficients, donc de contrôler implicitement tous les effets d'interactions entre variables du modèle – tout en ayant du même coup l'inconvénient de ne pas donner à voir ce que produisent ces interactions[36]. Ce type d'approche se heurte également à des obstacles techniques, limitant la quantité de variables de contrôle possible et la prise en compte de poids d'échantillonnage.

Si, grâce à quelques éléments chronologiques des données, nous pouvons démêler certaines temporalités, les variables inobservées sont nombreuses et limitent cette inférence. Notre perspective accorde la priorité à la mise en évidence de tendances liées au handicap, par rapport à modélisation du monde social dans son ensemble. Pour cette raison, nous retenons des variables ou des effets d'interaction liés au handicap dès lors qu'ils sont statistiquement significatifs et théoriquement informatifs, même s'ils n'améliorent que de façon minime la qualité du modèle telle que mesurée par le critère d'information d'Akaike (*Akaike information criterion* ou AIC), par le coefficient de détermination linéaire de Pearson, (R^2) ou par l'indice de rapport de vraisemblance de McFadden (pseudo-R^2 de McFadden).

La comparaison entre coefficients de modèles emboîtés, relativement simple dans le cas de régressions linéaires, est moins immédiate pour les régressions logistiques. Dans ce dernier cas, elle nécessite en effet de vérifier une série de postulats (Deauvieau, 2019; Kuha & Mills, 2020) ; et, même le cas échéant, l'échelle de lecture des *ratios* de cotes (« *odds ratios* ») est peu intuitive. Dériver des probabilités moyennes prédites (« *average predicted probabilities* ») ou des différentiels entre probabilités moyennes prédites (« *average marginal effects* ») permet une lecture facilitée, en pourcentages et différences de points de pourcentage entre groupes contrefactuels fictifs simulés par le modèle. Dans la mesure où, en revanche, les probabilités moyennes prédites ont une approximation moins robuste des phénomènes non-linéaires que les modèles logistiques (Mood, 2010), nous discutons uniquement de la significativité statistique des coefficients de régressions.

[36]Pour une présentation plus complète de cette classe de méthodes et un exemple de mise en application dans la littérature sociologique francophone, voir l'analyse de M. Ichou sur les résultats scolaires des enfants d'immigrés (2013).

2) Entretiens : interactions et contenus

Deux approches des entretiens nous permettent de dégager des mécanismes de différenciation entre groupes sociaux, notamment liés au handicap. Une étude des positionnements interpersonnels en entretien (mouvements de rapprochement, rapports de pouvoir) nous fournira un aperçu de la variété des relations d'enquêtes s'étant créées, en fonction des assignations et des auto-identifications des deux parties. Il sera ensuite question de l'analyse des contenus des récits, à différents niveaux : fiches-personnes pour repérer les spécificités de chaque entretien, codage du *corpus* pour identifier des liens entre les récits.

a) « Moi aussi » et « contrairement à vous » : une parole située et qui situe

Des assignations et auto-identifications en matière d'âge, d'études et de classes sociales, de sexes et identités de genre, de handicap… ont façonné les relations établies dans le cadre du travail de terrain. Si des logiques structurelles, cristallisées, pré-opérantes sont à l'œuvre, elles ne deviennent toutefois saillantes qu'en tant qu'elles sont mobilisées dans les interactions, à travers des pratiques de présentations de soi et d'assignations (Goffman, 1974 [1967]). Dans l'enquête, des signes de ces rapports sociaux multiples sont décelables depuis les tous premiers échanges, à travers des asymétries de recours aux prénoms en fonction de l'âge[37], jusqu'à plusieurs semaines après l'enquête, sous la forme de messages de nouvelles différenciés selon les sexes[38]. Le moment de l'entretien a toutefois été le plus propice à l'expression de ces positionnements (rapprochements, signes de supériorité ou d'infériorité). En « pren[ant] comme objet d'enquête la situation sociale particulière qu'est la situation d'enquête » (Mauger, 1991, p. 129), nous en présentons ici quelques traits[39].

Quatre paramètres des divisions sociales ont particulièrement structuré les échanges : l'âge et la génération, les études réalisées, le genre, et parfois le handicap. Des dynamiques

[37]En dehors des 2 personnes recommandées par des proches, avec lesquelles l'usage du tutoiement et du prénom a été immédiatement réciproque, 9 personnes se sont adressées à moi par mon prénom dès leur première prise de contact (dans une démarche alors à sens unique). Parmi elles, seulement 2 avaient moins de 40 ans, tandis que 6 avaient plus de 45 ans.

[38]Quatre personnes ont demandé ou donné des nouvelles personnalisées plusieurs semaines après leur entretien : 2 femmes quadragénaires s'inquiétant de mon état de santé et de celui de mes proches durant le confinement, un homme trentenaire m'informant qu'il avait concrétisé son projet immobilier, et un autre homme trentenaire commentant mon apparence physique.

[39] Une annexe électronique du chapitre 2 détaille davantage les intersections entre paramètres multiples dans ces relations.

liées à l'âge, d'abord, ont été récurrentes. Parmi les quadragénaires et quinquagénaires, l'écart d'âge a ainsi été souligné à répétition, avec des usages ambivalents. Dans certains cas, et surtout parmi les femmes, il fonde une autodépréciation fondée sur l'avancée en âge : « Je vais sembler vieille à vos yeux[40]. » Mais il occasionne aussi certaines dominations, sous le registre d'une transmission de savoir professorale (« Et moi, je fais partie de cette génération qui se sont… on appelait ça intégration à l'époque[41] ») voire de l'affirmation directe d'une autorité liée à l'âge. Se remémorant sa formation de reconversion à l'âge adulte, Alison Todd, quinquagénaire dys, m'interpelle : « Vous, vous êtes doctorante ? Voilà. Vous imaginez si vous… vous m'aviez en élève. (elle a un rire bref) Voyez ? "Je vais vous donner des cours" (elle cherche ses mots) Moi, je vais… (un temps bref) je pourrais mettre en doute parfois ce que vous dites, parce que je ne suis pas d'accord. » Par cet exemple, elle rappelle que l'asymétrie d'âge supplante d'autres rapports de domination éventuels, y compris formalisés. À moindre mesure, quelques trentenaires ont affiché une proximité fondée sur l'âge, par un vocabulaire générationnel (« ouf », « gaver »…) et par des « nous » collectifs. Décrivant une de ses anciennes écoles, Rachel Masny, trentenaire dys, la caractérise ainsi comme « ultra rigoriste, c'est-à-dire, un peu à l'époque de nos arrières grands-parents ! »

Les études réalisées par les personnes ont elles aussi une influence propre, jouant sur la technicité des questions posées. Ludovic Fernandez, trentenaire dys titulaire d'un BEP, m'interroge ainsi à la fin de l'entretien sur les « résultats du test », ayant assimilé le terme de « thèse » à ce vocable plus familier. Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle entrée en CRP directement après le collège, s'est étonnée quant à elle de la pratique d'anonymisation et m'a demandé si elle pouvait choisir pour pseudonyme son prénom féminin préféré. Parmi les personnes diplômées de l'enseignement supérieur, par contraste, les interrogations sont plus ciblées, m'interrogeant sur mon cursus universitaire passé (3 personnes), la littérature sur laquelle je m'appuie (2 personnes), ou encore les sources statistiques que compte mobiliser (2 personnes). Elles dénotent ainsi leur propre maîtrise d'un registre savant.

Troisième paramètre, le genre a également généré des dynamiques de rapprochements et de clivages durant l'entretien. Celles-ci se sont souvent manifestées sous la forme de mentions explicites à nos catégories de sexe respectives. Cinq des femmes interrogées se sont ainsi référées à des différences entre les sexes en les cadrant comme une connaissance commune : « c'est vrai que… les hommes fuient beaucoup plus les choses que les femmes.

[40]Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, mai 2020.

[41]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Nous les femmes, on… on prend les choses comme elles viennent, on est battantes[42] ! » Parmi les hommes, les mentions du genre s'appuient sur des registres distincts. Ainsi, un seul homme aborde directement son rapport à la masculinité ; en revanche, 4 anticipent des reproches, lors d'évocations rendues gênantes par l'asymétrie de genre. Par exemple, deux hommes déprécient immédiatement les fonctionnements risquant d'être jugés sexistes : « [Dans mon corps de métier] il y avait plutôt, tous des hommes célibataires… il n'y avait pas de filles ! (il souffle) C'est une règle à la con, d'ailleurs[43]. »

Le handicap est le dernier paramètre qui a marqué les situations d'enquête, sous diverses modalités. Parmi les personnes déficientes visuelles, les sentiments d'affiliation à un groupe de déficience étant souvent fort, « nous » et « vous » sont employés de façon récurrente pour désigner respectivement les membres et les non-membres de ce groupe. Cet usage est parfois descriptif : 2 personnes m'interpellent ainsi en commençant par « vous, en tant que voyante », avant d'expliquer leur propre fonctionnement. Pour 3 autres personnes, il est plus normatif, rendant compte d'enjeux de pouvoir entre groupes : « [en venant nous interroger] vous avez la gentillesse de ne pas faire les choses à notre place[44]. » La force du clivage entre membres et non-membres de leur groupe de déficience suscite aussi une certaine perplexité à l'idée qu'une personne non-membre puisse s'intéresser à ce sujet. Ainsi, parmi les 7 personnes déficientes visuelles qui, en fin d'entretien, m'ont interrogée sur mes motivations, 5 ne se satisfont pas de l'intérêt scientifique que j'invoque (« dans le prolongement d'un mémoire de master… ») et me posent des questions supplémentaires sur les cas de handicap dans mon entourage. Les dynamiques sont plus contrastées parmi les personnes dys interrogées, en l'absence d'un groupe cohésif et de par des difficultés à m'identifier clairement. Ainsi, seules 2 d'entre elles procèdent à un clivage entre « moi » et « vous » analogue à celui des personnes déficientes visuelles : « vous, la lecture, l'écriture…[45] ». Une troisième m'assimile *a priori* aux personnes dys : « Et donc dys, c'est, vous avez le trouble aussi ? J'imagine, si vous avez choisi ça[46]. » Les troubles dys étant souvent invisibles, cette assignation lui semble plausible – d'autant plus que, comme les personnes déficientes visuelles, elle juge invraisemblable qu'une personne non concernée s'intéresse à ce thème.

[42]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[43]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

[44]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.,

[45]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[46]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

En dehors de ces quatre dimensions, d'autres aspects ont fait l'objet d'évocations plus rares. Des contrastes entre Paris et province transparaissent dans 3 cas, à travers des allusions en apparence spontanées (« des chocolatines – des pains au chocolat, pardon[47] ! »). Par contraste, les mentions d'identités de genre ou d'orientations sexuelles minoritaires, de groupes racisés ou immigrés, et de troubles psychiques, ont été progressives et prudentes. Sur ces trois versants, les informations disponibles à mon sujet pouvaient laisser présumer mon appartenance à des groupes dominants et inspirer des craintes de stigmatisation. De fait, les personnes qui ont abordé ces thématiques l'ont systématiquement fait en seconde moitié d'entretien, suite à une phase de mise en confiance. Par ailleurs, le cas échéant, les termes employés ont souvent été choisis dans un registre individualisant plutôt que relationnel ou systémique, isolant ainsi le récit de la relation d'enquête : « langue », « culture » et « couleur de peau » ont par exemple été préférés à « racisme » (4 fois contre 1).

Il est enfin à noter que le jeu des assignations et des présentations ne dépend pas uniquement des personnes interrogées, mais est coconstruit dans les interactions. De fait, j'ai mobilisé deux types de pratiques, visant respectivement à minimiser les assignations de tout type et à gérer le degré de symétrie de la situation. Le premier point a impliqué que j'évite autant que possible de qualifier la ou les conditions de la personne en face de moi avant qu'elle ne le fasse elle-même, puis de me calquer sur sa terminologie : « aveugle », « non-voyante », « malvoyante », « déficience », « trouble », « dys », « handicap », « maladie », « problème », « différence »… En laissant un large champ ouvert, cette entrée a pu faciliter le dévoilement d'éventuelles conditions associées, comme la dépression, l'autisme Asperger et la fibromyalgie. De la même manière, j'ai attendu que les personnes interrogées s'auto-désignent par des marqueurs genrés (accords grammaticaux, « Monsieur », « Madame » ou autre…) avant de les leur appliquer. Ces quelques pirouettes linguistiques ont pu contribuer à ce que deux personnes mentionnent leur non-binarité, en seconde moitié d'entretien.

Une seconde série de procédés a eu pour objectif d'ajuster le degré de symétrie de la relation d'enquête. Dans certains cas, l'enjeu a été d'amoindrir un rapport de domination pré-opérant. C'est dans cette optique qu'après les premiers entretiens, j'ai modifié certaines versions de l'annonce à destination des personnes déficientes visuelles en y incluant « moi-même voyante » au détour d'une phrase (voir l'annexe 4). Ce faisant, mon souhait était de rendre accessible cette information que la visibilité rend sinon publique aux personnes voyantes. Dans d'autres cas, pour équilibrer d'éventuelles dominations en ma faveur (de

[47]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

classe, de diplôme…) j'ai même insisté intentionnellement sur mon statut d'âge – notamment en rappelant à des quadragénaires ou quinquagénaires mon infériorité sur ce versant. De cette manière, j'ai indiqué à un quadragénaire aveugle hors emploi, titulaire d'un CAP, qui me demandait s'il faudrait m'appeler « docteur » à l'issue de ma thèse, de surtout continuer à dire « Célia » (alors que je l'appelais « Monsieur »).

À travers des assignations et des auto-identifications, des paramètres pluriels ont ainsi modelé les relations d'enquête dans leurs proximités et leurs distances, leur horizontalité ou leur verticalité. Ces dynamiques laissent des marques multiples dans la conversation, qui permettent de les repérer et de les analyser.

b) Spécificités et communauté d'expérience à travers les analyses qualitatives

L'analyse des contenus d'entretiens peut se faire à deux niveaux : entretien par entretien, et de façon transversale à l'ensemble du *corpus* (Blanchet & Gotman, 2007). Explorer ces deux entrées nous permet de combiner l'étude de cas dans leur singularité et la recherche de récurrences entre entretiens.

À l'échelle de chaque entretien, la réalisation de fiches-personnes a joué deux rôles principaux. Premièrement, elle a facilité la sauvegarde des métadonnées, c'est-à-dire des informations échangées hors enregistrement à tous les stades de l'enquête. Durant la campagne, cette consignation a facilité le suivi logistique de la progression des entretiens ; par la suite, elle a permis d'approfondir des pistes méthodologiques et analytiques. Deuxièmement, ce support a offert un format pratique pour la rédaction de synthèses des entretiens : résumé des parcours biographiques, traits saillants du système de représentations et de pratiques. Cette démarche a permis de mettre en exergue des axes d'information autrement dilués dans les transcriptions, pointant ainsi les spécificités de certains cas. Les analyses qui en ont découlé alimentent la rédaction des portraits de ce manuscrit.

De façon plus agrégée, trois démarches ont favorisé le croisement entre les contenus des différents entretiens. D'abord, un tableau récapitulatif sur la signalétique des personnes interrogées (détaillant leur pseudonyme, leurs caractéristiques socio-démographiques, leur mode de scolarisation, le type de cursus suivi, le statut vis-à-vis de l'emploi, le statut conjugal et parental…) a permis de confronter facilement leurs profils, entre eux et vis-à-vis des indicateurs standardisés du volet quantitatif. Ensuite, un tableau des thématiques récurrentes,

réalisé en comparant les fiches-personnes, a dégagé de premières homologies et de premiers clivages au sein de l'échantillon. Les rubriques ainsi identifiées (« éducation », conjugalité/parentalité », « emploi », « mécanismes transversaux… ») ont fortement influencé le plan de cette thèse. Enfin, dans un troisième temps, cette approche a été systématisée par le codage de l'ensemble de transcriptions avec le *package* RQDA de R. Des éléments issus des grandes rubriques pré-repérées ont inspiré les premiers codes ; la relecture des entretiens un à un dans une optique incrémentale a ensuite permis d'élargir et d'affiner le choix de ces marqueurs. La version finale du système d'indexation comporte 6 catégories principales (« relations d'enquête » « parcours & perso », « situations », « scolarité », « emploi », « conjugo-parentalité »), subdivisées en 140 codes. L'exhaustivité de ce codage en a fait un outil à la fois pour cataloguer les *verbatims* et pour dénombrer facilement le nombre de personnes évoquant une thématique. Par ailleurs, la majorité des extraits ont été codés sous plusieurs labels, dans le but de faciliter les liens entre différents versants des développements.

3) Les apports d'une démarche incrémentale

Dans cette recherche, des va-et-vient entre exploitations statistiques et analyses d'entretiens ont servi la robustesse et la cohérence des résultats. Après avoir caractérisé cette démarche, nous illustrerons ses apports sur deux versants : la causalité et l'intersectionnalité.

a) Entre statistiques et entretiens, mon cœur balance

Dans les méthodes mixtes, la temporalité du recueil des données et des analyses peut être soit concomitante, soit séquentielle (Leech & Onwuegbuzie, 2009). En cas de succession, les deux formats classiques sont de compléter des analyses quantitatives par une étude qualitative pour approfondir des cas extrêmes (Onwuegbuzie & Leech, 2004) ou d'« armer » une ethnographie par des statistiques pour déterminer les conditions de possibilité des résultats obtenus (F. Weber, 1995).

Le déroulement concret du protocole de cette thèse ne s'inscrit pas entièrement dans ces deux formats de successions ; les approfondissements ont en effet eu lieu de façon incrémentale, ou itérative[48]. Ces extensions progressives enrichissent les analyses ; et en retour, les connaissances produites motivent de nouvelles explorations. Alors que ce

[48]Ce type de pratiques a pu être documenté comme un usage spécifique des méthodes mixtes, par opposition par exemple aux visées de triangulation ou de complémentarité (Caracelli & Greene, 1997). Nous concevons plutôt l'itération comme une technique pouvant servir des objectifs pluriels.

mouvement de va-et-vient entre résultats empiriques et formulation de théories est fondamental dans certaines approches des enquêtes de terrain qualitatives (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967), son application à une recherche par méthodes mixtes nous ouvre des perspectives stimulantes.

En pratique, la recherche a débuté par une phase quantitative, de septembre 2018 à septembre 2019. Sur cette période, la recherche s'est fondée sur l'exploitation de l'EEC et de son module *ad-hoc* par statistiques bivariées et par régressions. Puis, à l'automne 2019, les résultats établis à partir de ces statistiques ont contribué à motiver la sélection des groupes à interroger dans le volet qualitatif (dans une démarche proche à celle décrite par A. Onwuegbuzie et N. Leech). En effet, comme nous le développerons, les personnes avec des limitations cognitives et celles avec des limitations visuelles connaissent des formats contrastés de désavantages, transitant massivement par des pénalités scolaires pour les premières, émergeant surtout en emploi pour les secondes (Bouchet, 2019).

La campagne d'entretiens s'est ensuite déroulée de décembre 2019 à juin 2020. Leur transcription et leur analyse a débuté sur cette période et s'est poursuivie jusqu'en février 2021, en commençant par la réalisation de fiches-personnes et en s'achevant par une analyse thématique du *corpus*. Au fil de cette phase, quelques traits saillants des récits (mode de présentations par les personnes de leur situation, qualifications des difficultés rencontrées dans le cadre scolaire) ont mérité d'être mis en contexte statistiquement, dans une dynamique cette fois similaire à celle dépeinte par F. Weber. Ce mouvement a débouché sur des explorations quantitatives additionnelles : statistiques bivariées, analyses lexicométriques, analyses factorielles, et indices de dissimilarité. Les résultats issus des entretiens ont aussi inspiré l'exploitation de variables quantitatives qui semblaient *a priori* inexploitables. Par exemple, l'occupation fréquente d'emplois liés à la thématique handicap parmi les personnes interrogées en entretien nous a mené à réexaminer la catégorie d'établissement employeur dans l'EEC, au-delà de la variable basique distinguant seulement emplois publics et privés, pour repérer les emplois associatifs.

En retour, des résultats inattendus de ces analyses (comme, dans le module *ad-hoc*, des références au mot « sport » parmi les perturbations de scolarité plus fréquentes parmi les femmes handicapées que pour les hommes) ont amené à des relectures ciblées des entretiens pour donner sens à ces mesures. Par la suite, statistiques et analyses d'entretiens ont continué à se stimuler mutuellement, dans un cercle auto-entretenu.

Spécifions les apports de cette démarche incrémentale pour l'analyse des différenciations entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap. Nous en approfondirons deux : la détection de causalités et le repérage de mécanismes intersectionnels.

b) Des différenciations causales ?

La question de l'ambition causale se pose différemment dans les approches statistiques et dans les techniques comme l'observation, les entretiens ou les sources écrites (Revillard, 2018). Les premières expliquent le monde social à partir de déterminants et dans une vision calculatoire (certains facteurs augmentent les probabilités de connaître un événement). Les marges d'erreurs des régressions, sous la forme de seuils de significativité et d'intervalles de confiance, mesurent un degré de certitude des estimations. Les secondes s'ancrent sur les processus et leurs aboutissements (des enchaînements compréhensibles mènent à l'émergence d'un phénomène ; voir aussi Becker, 2002 [1988]). Leur niveau de détail favorise ces interprétations. Les parcours biographiques dépeints en entretien apportent par exemple des éléments de chronologie très fins, permettant une perspective longitudinale plus étayée que les enquêtes quantitatives destinées à recueillir des biographies (Battagliola, Bertaux-Wiame, Ferrand, & Imbert, 1993; Ferrand & Imbert, 1993). Par ailleurs, si les analyses qualitatives mettent en lumière des tendances dont la fréquence est inconnue, certains de leurs outils, comme les typologies, permettent de visibiliser des variations autour des moyennes – alors que les statistiques inférentielles se focalisent très majoritairement sur les moyennes[49].

L'articulation entre ces deux types d'approche offre une perspective large sur la causalité. Des liens entre variables statistiques apportent une présomption de causalité, et les entretiens permettent de repérer des enchaînements qui rendent cette supposition plausible, interprétable – ou au contraire, qui la fragilisent. Les va-et-vient entre modes d'analyses enracinent les principes explicatifs, lorsque les résultats de chaque méthode sont cohérents, et permettent de les affiner, en cas de décalage apparent (Small, 2011, p 64).

c) Des différenciations communes ?

Comment les dynamiques de handicap se conjuguent-elles avec les différenciations liées à l'origine sociale, au genre, à la race ou à la migration ? La littérature sur

[49]Dans les régressions, les intervalles de confiance agrègent des effets liés à la taille de la population et à son hétérogénéité. L'étude de la dispersion est par contre possible pour des statistiques bivariées, et importe également dans les analyses factorielles.

l’intersectionnalité insiste sur l’enjeu conceptuel d’aborder ces paramètres ensemble, en tant qu’ils coconstruisent des configurations originales (Chauvin & Jaunait, 2015; West & Fenstermaker, 2006 [1995]). Mais les moyens méthodologiques pour appliquer ce programme restent encore largement à baliser. Dans cette recherche, par des modes d’analyses divers (effets d’interaction dans les régressions, corrélations entre attributs socio-démographiques et occurrences lexicales dans les questions ouvertes de l’EEC, analyses de cas…), nous empruntons deux voies : quantifier les degrés de différenciations entre sous-groupes au regard de leurs appartenances plurielles, et caractériser les formes originales que prennent les parcours et les situations pour chacun de ces sous-groupes.

La première perspective, axée sur la quantification, n’a commencé à être formalisée que depuis une dizaine d’années. Les travaux qui ont traité cette question se sont fortement concentrés sur les analyses par régression, soulignant l’insuffisance des modélisations qui appréhendent les effets associés aux caractéristiques individuelles de façon additive (Dubrow, 2013; Else-Quest & Hyde, 2016; N. A. Scott & Siltanen, 2017; Spierings, 2012). Cette littérature suggère le plus souvent d’introduire des effets d’interactions entre caractéristiques (sexes et niveau d’études de la mère, statut migratoire et professions des parents…), pour les combiner par des multiplications plutôt que des sommes. Cette approche amène par exemple à noter qu’à autres caractéristiques contrôlées analogues, au Québec, la zone géographique de provenance importe davantage dans l’insertion professionnelle des hommes que des femmes migrantes économiques : l’effet de la zone géographique sur l’emploi (venir du Moyen-Orient plutôt que d’Europe de l’Ouest ou des États-Unis) ne s’ajoute pas à celui du sexe (être un garçon plutôt qu’une fille) mais se déploie de façon plus élevée, multipliée, pour un groupe (les garçons) par rapport à l’autre (Lacroix, Gagnon, & Lortie, 2017, p. 448). Des multiplications à 3 termes, dites d’ordre 2 (« *high-order* ») sont aussi envisageables pour intégrer davantage de composantes identitaires dans l’équation (Dubrow, 2013; Spierings, 2012). Quelques articles invitent à approfondir cette démarche par la prise en compte de variables contextuelles (établissements, villes…) et/ou par des modélisations multi-niveaux, pour mieux saisir les facteurs structurels à l’œuvre dans les dynamiques intersectionnelles (Else-Quest & Hyde, 2016; N. A. Scott & Siltanen, 2017).

Nous aurons recours à ces deux outils. Des effets d’interactions nous permettront de mesurer plus précisément les positions concrètes de certaines sous-populations (femmes handicapées, personnes avec des limitations cognitives nées à l’étranger…). Les effectifs nécessaires pour de telles méthodes nous limiteront néanmoins dans cette démarche,

empêchant la mise en œuvre d'interactions d'ordre 2. En parallèle, nous tiendrons compte de variables de contexte (mode de scolarisation par exemple), en tant que telles et dans leurs interactions avec des caractéristiques socio-démographiques (effet du mode de scolarisation selon l'origine sociale sur le diplôme).

En quantifiant des différences de degré, les régressions ont recours à un formalisme mathématique qui est souvent présent dans les conceptions de l'intersectionnalité, mais parfois critiqué pour penser les expériences des différents paramètres (race, classe, genre…) comme disjointes les uns des autres (West & Fenstermaker, 2006 [1995]). Plus classiquement, l'étude des mécanismes intersectionnels s'est appuyée sur des sources qualitatives, comme des entretiens, pour examiner les spécificités d'expérience au carrefour entre appartenances plurielles. En déplaçant la focale de la quantité au format de différences, les entretiens nous permettent d'examiner les modes de définitions identitaires qui transparaissent à travers la production narrative de personnes de différentes communautés (Alexander-Floyd, 2012; Cole, 2009; Rodriguez, 2018) : comment les origines sociales, catégories racialisées… s'articulent-elles aux catégories de handicap dans la façon dont les personnes se présentent (voir le chapitre 3) ? Sous quel angle les personnes interprètent-elles les inégalités qu'elles rencontrent (voir le chapitre 4) ? Cette entrée éclaire aussi la relation d'enquête, en donnant sens aux références à des catégories identitaires que font les deux personnes qui interagissent (Rodriguez & Ruiz Castro, 2014).

Enfin, en matière d'intersectionnalité également, le va-et-vient entre modes d'analyses affermit les résultats et suggère de nouvelles pistes de réflexion. Suite à la campagne d'entretiens, nous avons abandonné certains effets d'interaction statistiquement significatifs des régressions, entre âge et catégories de limitations par exemple, les récits de vie laissant à voir combien la génération, le stade du cycle de vie et les évolutions des limitations au fil de la vie agissaient de façon contrastée dans les parcours. Nous avons par contre souhaité approfondir certains formats originaux de situations et de mécanismes à l'interface entre paramètres – par exemple les tensions entre handicap et division sexuée du travail. Ces approfondissements se sont fondés sur des techniques quantitatives diverses : statistiques bivariées et régressions, mais aussi variables illustratives des analyses spécifiques de classes et analyses lexicométriques par sous-population. Dans ces deux derniers cas, il s'agit d'interpréter des espaces de positions ou des schèmes de discours propres à certains groupes, de sorte à dégager leurs singularités. Alors que, hors des régressions, l'intersectionnalité reste

encore largement à opérationnaliser dans les approches statistiques (N. A. Scott & Siltanen, 2017), ces deux entrées proposent des pistes dans ce sens.

D - Restitutions : ce que la forme traduit du fond

Les travaux classiques sur les articulations entre méthodes s'intéressent peu au stade de la présentation des résultats, comparativement à la collecte et à l'analyse des données. Toutefois, sur cet aspect également, la combinaison des méthodes ouvre des pistes stimulantes. Il est possible de mettre la forme au service d'un message de fond, ou de se jouer des conventions associant un fond ou une forme. Nous adoptons en fait les deux options, à différents niveaux : la structure d'ensemble du manuscrit traduit des objectifs pluriels que nous poursuivons en articulant les méthodes, mais les formats d'imputation de la preuve (nombres, tableaux…) marquent la distinction entre outils et épistémologies.

1) Structure du plan : des paradigmes distincts mais compatibles

Les visées les plus connues de l'articulation des méthodes sont la « triangulation » (confirmation des résultats obtenus par une méthode avec l'autre) et la « complémentarité » (approche différente d'une même question ; Small, 2011). Certaines typologies ajoutent également l'expansion (aborder différentes questions en leur dédiant à chacune une méthode ; Caracelli & Greene, 1997) ou l'initiation (recourir à deux paradigmes radicalement différents ; voir Greene, Caracelli, & Graham, 1989), agrégées à la complémentarité dans le premier canevas. Notre démarche ne s'inscrit pas de façon exclusive dans l'une ou l'autre des catégories : *quid* des analyses de données complémentaires par les approches distinctes mais néanmoins compatibles ? Comment qualifier une démarche incrémentale soucieuse de la cohérence d'ensemble des résultats mais ouverte à des prolongements ?

La structure d'ensemble du manuscrit rend compte de ce pluralisme axiologique. En consacrant la partie 2 aux mécanismes générant des différenciations sociales et des perceptions de ces différenciations, nous nous plaçons dans une approche processuelle et interprétative. Pour ce faire, nous mobilisons presque exclusivement des matériaux issus des entretiens – et, en tout état de cause, les matériaux issus de l'EEC et du module *ad-hoc* ne nous permettraient pas de développer des réflexions analogues. Nous mettons là l'accent sur le versant « d'initiation » de notre approche. En revanche, dans la partie 3, c'est cette fois la compatibilité entre paradigmes qui est soulignée. Des matériaux et des modes d'analyses

variés y sont mobilisés dans une articulation étroite. Ils confirment ou nuancent leurs résultats, s'approfondissent parfois quand une seule source offre les informations permettant de traiter un pan de questionnement (les moteurs de la scolarisation en établissement privé par exemple). Par cette présentation, nous espérons montrer que l'articulation entre méthodes peut poursuivre un patchwork d'objectifs sans perdre une ligne directrice.

2) Des détournements d'outils servant l'imputation de la preuve

Enfin et au contraire, par les supports dont nous nous servons pour exposer les résultats, nous faisons valoir certains intérêts de dissocier le fond et la forme. En nous inspirant d'« assemblages méthodologiques originaux » (Lemercier & Ollivier, 2011, p. 9), nous détournons ainsi certaines conventions qui associent typiquement des sources de données et des modes d'analyses à certains formats – par exemple, les analyses statistiques de données d'enquête aux nombres, tableaux et graphiques ; les analyses d'observations, d'entretiens ou de sources écrites à des extraits textuels.

Si nous emploierons des graphiques majoritairement pour la restitution d'analyses statistiques, et des formats textuels principalement pour des données issues des entretiens, nous aurons des usages plus larges des dénombrements et des tableaux. Cette souplesse permet d'étayer l'imputation de la preuve : en effet, appliqués aux entretiens, le comptage clarifie l'ampleur locale des phénomènes décrits (gain en précision), et les tableaux offrent un récapitulatif des principaux résultats (gain en synthèse).

La représentativité n'est pas une condition nécessaire pour compter. Les nombres cités concernant les entretiens, issus d'un codage systématique mais manuel, sont à prendre comme une estimation conservatrice de la récurrence de diverses thématiques au sein de l'échantillon (tout le monde n'aborde pas toutes les thématiques). Lors de l'analyse, cette pratique facilite l'identification de mécanismes, en dissociant les cas particuliers et les enjeux récurrents. Dans la restitution, si ces nombres ne sont pas assimilables aux statistiques sur données d'enquête, leur mobilisation ne permet pas moins de gagner en précision, en fournissant un marqueur plus standardisé que des « souvent » ou « parfois » sujets à interprétation.

Outils classiques de restitution des analyses statistiques, les tableaux sont souvent moins centraux dans les approches qualitatives. Pourtant, leur qualité de synthèse, qui en a fait la popularité pour les statistiques bivariées et les régressions, en fait un outil tout aussi précieux pour les analyses d'entretiens. Au fil des chapitres, ce support nous aidera à rendre

compte avec concision des apports principaux de développements parfois complexes, par exemple en visibilisant des différences systématiques entre groupes (personnes avec une condition visible *versus* invisible dans le chapitre 3), entre institutions (formats de scolarisation dans le chapitre 5), entre mécanismes cooccurrents (influences réciproques entre absence d'emploi et recours à des dispositifs catégoriels dans le chapitre 6)…

Conclusion

Dans cette thèse, les croisements entre sources de données, délimitations de groupes-cibles, modes d'analyses et formats de restitutions servent l'étude des différenciations sociales entre population valide et sous-populations handicapées. Les données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc* ont des propriétés complémentaires à celles des entretiens, tant en matière d'échantillonnage (représentativité ou diversification) que dans les informations qu'elles renseignent (critères standardisés ou réponses ouvertes, détaillées). Au reflet de ces caractéristiques hétérogènes, les délimitations des groupes-cibles dans chacune des sources sont distinctes : dans l'EEC et le module, population valide et population ayant grandi avec un handicap au sens large (subdivisée par troubles et limitations) ; pour la campagne d'entretien, franges plus ciblées et contrastées entre elles (personnes avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys, soit différents degré de visibilité de la condition et d'ancrage historique dans le champ du handicap). Avec ces sources, nous abordons sous divers angles la mesure des différences entre groupes (statistiques bivariées, analyses factorielles, régressions…) et les processus qui creusent ces écarts (analyse des relations d'enquête, fiches-personnes, codage thématique…). La mise en œuvre successive de différentes approches permet de confirmer et d'affiner les résultats de façon incrémentale, en favorisant le repérage de causalités et les lectures sous l'angle de l'intersectionnalité. Enfin, les formats de restitution laissent à voir les paradigmes propres mais conciliables de différentes méthodes, tout en s'affranchissant de certaines conventions formelles pour tirer profit de supports variés.

Conclusion de la première partie

Cette partie a croisé des littératures et des méthodes plurielles pour ouvrir un programme à même d'examiner les dynamiques de différenciations verticales et horizontales entre personnes ayant grandi avec un handicap et personnes valides. Un chapitre introductif (chapitre 1) nous a permis de justifier cet objet d'études, alors que les travaux sur la stratification et les inégalités multiples ont historiquement peu pris en compte le handicap

dans leurs analyses et que les études sur le handicap ont été freinées par des réticences de fond. Cette perspective de recherche mise à l'agenda, reste à trouver un angle pragmatique pour l'aborder. La focale sur des personnes vivant avec des limitations qui préexistent à l'entrée en emploi permet à la fois de neutraliser certaines causalités inverses (survenues socialement différenciées des déficiences, limitations et restrictions selon l'emploi exercé) et d'examiner comment des dynamiques liées au handicap façonnent les parcours dès le début du cycle de vie. Dans cette démarche, nous prêtons une attention particulière à l'hétérogénéité interne à la population ayant grandi avec un handicap, sous deux angles : les caractéristiques corporelles et leurs qualifications sociales (types et degrés de limitations, visibilité de la condition, ancienneté du rattachement légal au champ du handicap), et les articulations entre handicap et autres paramètres (origine sociale, genre, race et migration).

L'opérationnalisation de ce programme fait l'objet du chapitre 2. La complémentarité entre sources de données, l'enrichissement des résultats au fil des va-et-vient entre modes d'analyses, et la mise en valeur des connaissances produites à travers des formats de restitution multiples, nous offre plusieurs leviers pour combiner les méthodes au service de notre questionnement. Cet édifice méthodologique nous permet d'aborder les différences entre groupes et les mécanismes qui les produisent sous des angles variés, allant de la façon dont les personnes concernées qualifient ces phénomènes jusqu'à leur portée causale en passant par le rôle intersectionnel d'autres paramètres (origine sociale, genre, race et migration) dans leur coconstruction.

En s'appuyant sur ces piliers théoriques et méthodologiques, la partie suivante aborde les mécanismes de différenciation sociale liées au handicap par une entrée interprétative, à partir des entretiens. Cette approche nous permettra de nous doter d'un cadre d'analyse qui distingue trois dynamiques liées au handicap : assignations, auto-identifications et contraintes liées aux limitations durables. Ces trois modalités façonnent ensemble les parcours de vie et, dans une certaine mesure, marquent aussi les rapports des personnes à leurs positions sociales.

Deuxième partie

Situations de handicap et situations sociales

En se fondant sur les expériences des personnes interrogées en entretien, cette partie aborde les répercussions du handicap sur les différenciations sociales et sur les perceptions par les personnes ayant grandi avec un handicap de ces différenciations. Trois mécanismes façonnent ensemble les parcours des personnes de l'échantillon : les perceptions et traitements d'autrui à leur égard (assignations), leurs propres représentations et pratiques identitaires (auto-identifications) et les contraintes liées à leurs limitations durables (chapitre 3). Après avoir vu que ces articulations entre mécanismes influencent entre autres les représentations des personnes, dans le chapitre 4, nous en approfondirons les conséquences sur un versant spécifique : les rapports des personnes à leurs positions sociales. À partir des récits, ce sont principalement les perceptions d'inégalités (partitions verticales) que nous pouvons caractériser. Si les personnes interrogées déplorent les dévalorisations dont elles font l'objet, elles portent par contre un regard plutôt positif sur leur « réussite » – abordée à partir des statuts sociaux de diplôme, emploi, conjugalité… Nous le comprenons par le fait que les personnes mobilisent des schèmes d'évaluation centrés sur le bas des hiérarchies.

Dans le chapitre 3, nous modélisons l'action du handicap dans les parcours des personnes interrogées par l'articulation entre trois dynamiques : assignations, auto-identification et contraintes liées aux limitations durables. Les agencements entre ces trois aspects sont distincts pour les personnes de l'échantillon qui ont grandi avec une déficience visuelle et pour celles qui ont grandi avec des troubles dys. Les premières, à la déficience souvent visible et anciennement rattachée au champ du handicap, combinent assignations par autrui à la catégorie des personnes handicapées, auto-identifications comme telles et limitations durables. Les secondes, au trouble plus fréquemment invisible et requalifié seulement récemment, sont majoritairement perçues par autrui comme valides et s'auto-désignent de façon plus souple (« avec un handicap », « avec des difficultés handicapantes »), tout en vivant elles aussi certaines limitations durables. Ces configurations génèrent certaines divergences entre les deux groupes. Seules les personnes (majoritairement déficientes visuelles) perçues par autrui comme handicapées connaissent des traitements directement différenciés (discrimination directe négative, positive ou neutre), là où l'ensemble de personnes interrogées est exposé à des traitements indifférenciés indirectement défavorables lorsque leurs limitations ne sont pas compensées (discrimination indirecte). Par ailleurs, les personnes interrogées (majoritairement personnes déficientes visuelles) qui s'auto-identifient comme handicapées donnent sens à leur expérience (représentations) et agissent pour contourner les restrictions (pratiques) en s'ancrant sur le concept de handicap, par exemple

par un sentiment d'affiliation à un groupe de pair, par la possibilité de repérer des discriminations, et par des recours fréquents aux dispositifs publics et/ou structures associatives du handicap. Celles (majoritairement dys) qui ont des auto-identification plus distendues vivent leur expérience dans un registre plus atomisé et travaillent majoritairement à lever les restrictions par auto-compensations de leurs limitations. Toutefois, cette césure, déjà nuancée par certaines pratiques des familles et des institutions scolaires, paraît s'atténuer avec l'évolution des politiques publiques, avec une relative convergence entre personnes dys et déficientes visuelles parmi les trentenaires. Par ailleurs, les limitations durables agissent aussi sous la forme de certaines contraintes analogues pour les deux groupes : temps et énergie à réserver à des suivis médicaux, de rééducation et/ou à du repos ; besoins en supports technologiques et/ou en soutiens humains pour lever certaines restrictions ; délimitation du champ des possibles marquée par les impératifs précédents et par les obstacles rencontrés par le passé.

Parmi leurs actions plurielles, les dynamiques liées au handicap marquent notamment les représentations des personnes interrogées. Dans le chapitre 4, nous questionnerons si et comment ces phénomènes se retranscrivent sur leurs rapports à leur position sociale. Nous approchons cette notion de position de façon large, à travers des ressources acquises ou atteintes (« *achieved* ») qui importent pour les personnes interrogées comme pour la population générale. En examinant deux types de marqueurs, nous dégageons un paradoxe : alors que presque toutes les personnes de l'échantillon évoquent des dévalorisations, qu'elles soient symboliques (évaluations des compétences et de l'autonomie) et/ou matérialisées dans des subordinations (micro-agressions et violences), la plupart estiment avoir une bonne « situation » ou avoir « réussi » (en mobilisant des critères de statuts sociaux comme l'emploi, la conjugalité et la parentalité et le diplôme). En examinant tour à tour ces deux versants, nous écarterons l'hypothèse d'une surqualification des dévalorisations pour favoriser une autre lecture : des schèmes d'évaluation des statuts sociaux axés sur le bas de la hiérarchie sociale, sous l'influence de dynamiques liées au handicap. En effet, comme nous le verrons d'abord, des discriminations directes et/ou indirectes génèrent des dévalorisations clairement identifiables dans les récits. Loin d'être sur-rapportés par les personnes interrogées, ces phénomènes pourraient plutôt être sous-déclarés : les dépréciations, si les personnes ont intériorisé la légitimité des critères évaluatifs ; et les subordinations, soit si d'autres paramètres (genre, origine sociale, orientation sexuelle…) offrent des principes explicatifs concurrents, soit par adoption d'un mode de réaction résigné face aux micro-agressions

(surtout en l’absence de verbalisation des griefs aussi sur le temps long). Par ailleurs, comme le montre la seconde moitié du chapitre, les auto-évaluations par les personnes de leur « réussite » sont rehaussées par cadrage. Si les statuts cités sont pour la plupart classiques (emploi, diplômes, conjugalité et parfois parentalité…), les schèmes de jugements sont influencés par des dynamiques liées au handicap. Les personnes (majoritairement dys) ayant connu des restrictions tôt dans le parcours ont intériorisé des objectifs modestes. Cette représentation s’ancre plus encore parmi celles d’entre elles issues de milieu populaire. Les personnes (majoritairement déficientes visuelles) qui se sentent affiliées à un groupe de déficience prennent quant à elles comme point de comparaison des pairs déficients visuels eux-mêmes peu dotés – soit un espace social atypique, dont des analyses factorielles sur données de l’EEC nous donnerons un aperçu. Ayant un barème de la réussite centré sur les positions les plus basses, elles s’en estiment d’autant mieux placées, dans une forme de satisfaction relative.

III - Parcours avec limitations ou parcours handicapé ?

Les limitations fonctionnelles[50] (difficultés pour accomplir des tâches impliquant les fonctions motrices, visuelles, cognitives…), les limitations d'activité, les restrictions d'activité, la reconnaissance administrative d'un handicap et l'auto-attribution d'un handicap sont des critères fréquents de délimitation d'une population handicapée (Amrous et al., 2013; Midy, 2009; Ravaud et al., 2002; Roy, 2016a). Or, ces démarcations ne se superposent pas entièrement. Les mentions de limitations fonctionnelles (monter un escalier, se concentrer 10 minutes…) sont plus fréquentes que les déclarations de limitations dans les activités du quotidien (saisies selon l'interprétation par la personne de ce que sont des « activités que les gens font quotidiennement ») ou de restrictions (selon une liste déterminée, comme « préparer ses repas », « sortir de son logement »… Roy, 2016a). Par ailleurs, les qualifications de limitations fonctionnelles comme « handicap » par les personnes elles-mêmes (auto-identifications) et par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (reconnaissances administratives) varient selon différents critères : types de déficience, sexes, âges… (Ravaud et al., 2002; Ville, Ravaud, & Letourmy, 2003).

Dans ce chapitre, en nous appuyant sur une typologie des personnes interrogées en entretien, nous avançons que les articulations plurielles entre ces marqueurs (limitations, auto-identifications…) sont sources de fragmentations internes parmi les personnes ayant grandi avec un « handicap au sens large ». Des sous-groupes se trouvent ainsi exposés à certains processus distincts : discriminations parfois directes ou toujours indirectes, recours à des droits catégoriels ou auto-compensation des limitations… Néanmoins, certaines expériences sont largement partagées parmi les personnes interrogées, comme la gestion de limitations fonctionnelles durables et l'intériorisation d'un champ des possibles restreint. Ces aspects les amènent à connaître un socle de mécanismes inégalitaires communs – comme des contraintes de temps à allouer aux suivis médico-éducatifs ou au repos, ou encore des pratiques limitatives.

Avant de présenter ces zones de divergence et de convergence, exposons les grands critères définitionnels que nous faisons dialoguer, et conceptualisons leurs intersections. Dans les récits tenus en entretiens, trois modes de caractérisation des individus colorent les

[50] Aussi appelées « incapacités » dans les travaux québécois et dans certaines recherches françaises antérieures à 2005.

dynamiques liées au handicap durant leurs parcours : les assignations (perceptions et traitements par autrui), les auto-identifications (et les pratiques associées), et enfin les contraintes liées à des limitations durables.

Le premier distingue, au sein de notre échantillon, des personnes perçues comme handicapées par autrui et d'autres qui, bien que vivant avec des limitations durables, sont perçues comme valides. Ici, contrairement aux expressions « personnes dites handicapées » (Bodin, 2018; Tabin, Piecek, Perrin, & Probst, 2019) ou « personnes désignées comme handicapées mentales » (Diederich, 2013), la tournure « personnes perçues comme handicapées » ne constitue pas une mise à distance du terme visant à signifier que le handicap est produit à travers une assignation stigmatisante au groupe des personnes handicapées. Nous mobilisons plutôt ce terme pour mettre en évidence les problématiques distinctes qui émergent si une personne est réduite à une différence, d'une part, et si cette différence est minimisée, d'autre part. Pour tout groupe minoritaire, se pose ainsi un « dilemme de la différence » (Minow, 1990) : dans quelles circonstances est-ce qu'un traitement différencié pointe excessivement la différence et dans quel cas un traitement indifférencié manque de la prendre en compte ? Nous estimons que l'une comme l'autre des conduites peut s'avérer discriminante[51]. En effet, les traitements différenciés peuvent de façon directe priver les personnes de certaines opportunités (discrimination directe négative). Mais des traitements indifférenciés peuvent aussi, de façon indirecte, pénaliser systématiquement un groupe sur un autre (discrimination indirecte).

Deuxième principe de catégorisation, les auto-identifications correspondent aux façons dont les personnes se caractérisent en termes de handicap : dans notre échantillon, par exemple, comme « personnes handicapées », « personnes avec un handicap » ou « personnes avec des difficultés ». Les assignations influencent ces auto-identifications, en contribuant tout au long de la vie à forger les sentiments identitaires des personnes. Mais les modes d'auto-identification participent aussi en eux-mêmes aux processus sociaux : ils façonnent certaines représentations et pratiques des personnes, qui peuvent par exemple leur ouvrir des ressources ou des droits. Les reconnaissances administratives de handicap en offrent une illustration éclairante. Les instances administratives jouent un rôle de qualification et d'évaluation des demandes de reconnaissances administratives (Baudot & Revillard, 2014; Bertrand, Caradec, & Eideliman, 2014a), ce qui mène parfois les exploitations de données d'enquête à lire les statuts ainsi produits comme des assignations : les reconnaissances

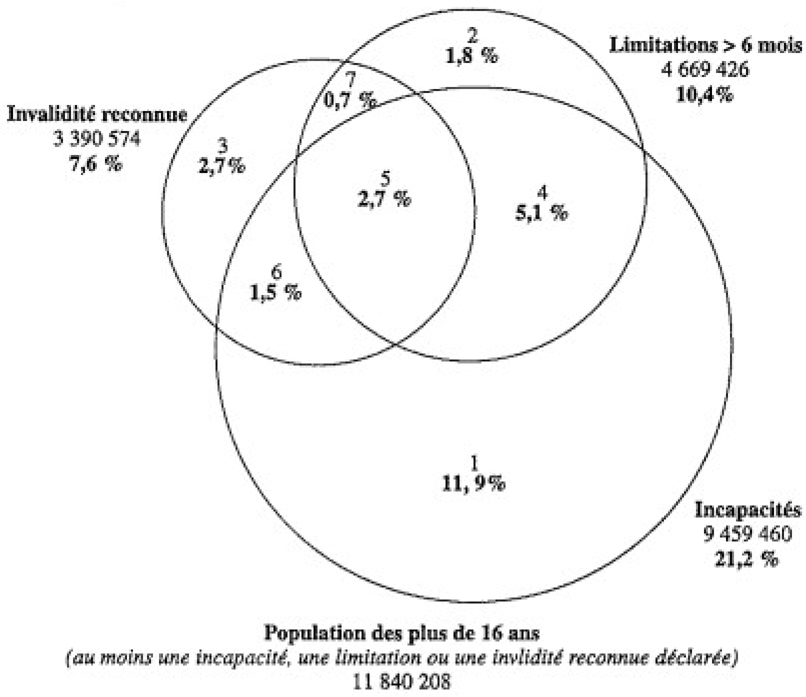
[51]Au sens étymologique de *discriminatio* comme « séparation ».

marqueraient « les personnes que la société désigne comme telles [comme handicapées] » (Ville, Ravaud, et al., 2003, p. 52). Pour autant, à l'âge adulte tout au moins, l'auto-identification des personnes comme « handicapées » est un prérequis typique pour qu'elles formulent ces demandes, dans une logique d'activation des droits (Engel & Munger, 2003; Segon, 2017). Les auto-identifications constituent donc bien un niveau pertinent pour saisir certaines différenciations.

Troisièmement et enfin, les contraintes liées à des limitations durables est un critère important pour appréhender les processus inégalitaires. Parler de discrimination indirecte impliquait déjà de supposer que, dans des environnements conçus par défaut pour répondre aux besoins de personnes valides, tous les groupes ne sont pas à égalité. Là où cette entrée mettait l'accent sur un versant structurel du mécanisme inégalitaire, des aspects plus micro gagnent à être également pris en compte. Par exemple, pour les personnes, les suivis de rééducation (ou réadaptation) et le recours à des dispositifs de compensation ont un coût en temps, en énergie, en ressources (matérielles et humaines). La confrontation répétée à des obstacles influence par ailleurs leurs représentations des possibles qui s'ouvrent à elles.

Pour aborder le croisement entre ces trois aspects, nous employons un modèle d'intersection plutôt que d'addition ou d'imbrication. En cela, la représentation courante des recoupements et divergences entre sous-populations handicapées par des cercles imbriqués ne convient pas à notre angle d'analyse. Dans sa version la plus informative, ce canevas examine les groupes constitués par chaque frange au croisement entre délimitations (voir la Figure 3.1). Mais il ne donne pas à voir les spécificités d'expériences des différents groupes, ni leurs points communs. Nous transposons là une critique formulée vis-à-vis des articulations entre genre, classe et race : si les hommes racisés de classe moyenne ou supérieure (par exemple) peuvent être placés parmi des cercles imbriqués représentant diverses populations (Figure 3.2a), leur communauté ou spécificités d'expérience par rapport aux autres groupes n'est pas modélisable de la même manière (Figure 3.2b). Tout au plus, ce modèle nous signale que tous les groupes ont *une certaine* expérience simultanée du genre, de la race et de la classe (West & Fenstermaker, 2006 [1995]). De la même manière, nous pouvons seulement remarquer que toutes les sous-populations handicapées au sens large ont *une certaine* expérience simultanée des assignations par autrui, des auto-identifications et des limitations durables. Reste à en caractériser les formes.

Figure 3.1 Populations aux intersections des approches en termes de limitations fonctionnelles (« incapacités »), limitations d'activités et reconnaissances administratives (« invalidités reconnues »)



Source : Ville, I., Ravaud, J.-F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. *Revue française des affaires sociales*, (1), 31–53. Figure 4 p. 37.

Enquête : *Handicaps-Incapacités-Dépendance, INSEE et DREES* (1999)

Champ : Personnes de plus de 16 ans vivant en ménage en France métropolitaine, déclarant au moins une limitation fonctionnelle, une limitation d'activité de plus de 6 mois ou une reconnaissance administrative de handicap ou d'incapacité.

Lecture : 5,1 % de la population de 16 ans et plus vivant en ménage déclare à la fois une limitation fonctionnelle (« incapacité ») et une limitation d'activité de plus de 6 mois.

Figure 3.2a Populations aux intersections des approches en termes d'oppression par le genre, par la race et par la classe.

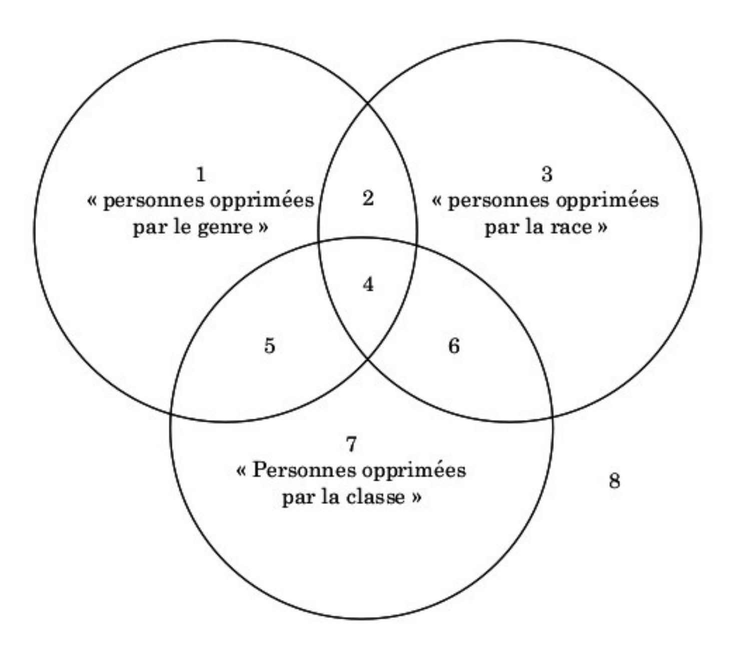
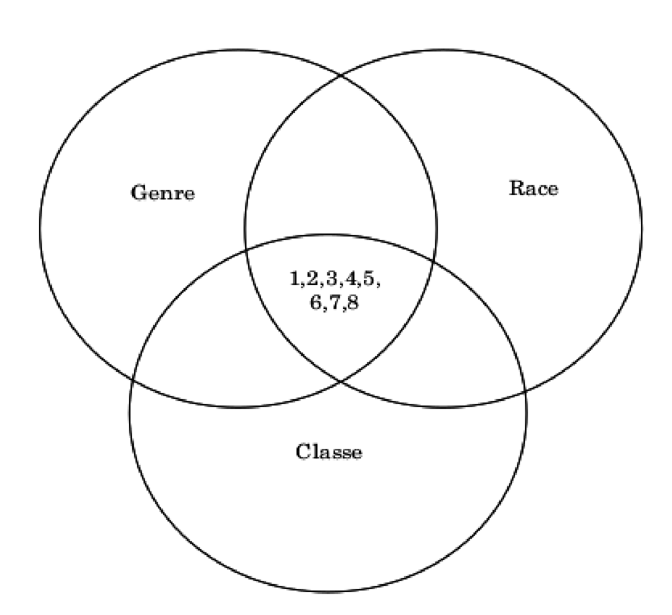


Figure 3.2b Populations aux intersections des expériences du genre, de la race et de la classe



Source : West, C., & Fenstermaker, S. (2006 [1995]). « Faire » la différence. *Terrains & travaux,* 10(1), 103–136. Figure 1 p. 110 et Figure 2 p. 111

Lecture : Les femmes blanches de classe ouvrière sont opprimées par le genre et par la classe mais pas par la race. Elles font par contre l'expérience simultanée du genre, de la race et de la classe.

Pour aborder cette coconstruction des expériences des personnes interrogées par les assignations, les auto-identifications et les limitations durables, nous fonctionnerons en deux temps. Nous soulignerons d'abord les divergences d'expériences entre les personnes de l'échantillon (majoritairement déficientes visuelles) qui connaissent à la fois l'assignation comme personnes handicapées, l'auto-identification comme telles et les contraintes liées à des limitations durables ; et celles qui, quoique vivant aussi avec des limitations durables, sont perçues par autrui comme valides et ont des auto-identifications plus lâches (A). Puis nous analyserons les zones troubles entre ces contrastes (B1) et enfin les similitudes d'expérience entre groupes (B2).

Ainsi et d'abord, nous verrons que selon le degré de visibilité et de notoriété de la condition, les traitements sociaux divergent. Dans l'échantillon, les personnes vivant avec une déficience visuelle forte connaissent régulièrement des traitements différenciés défavorables, favorables, ou simplement distincts sur le fondement de leur différence (discriminations directes) ; tandis que toutes les personnes interrogées sont parfois désavantagées par des traitements indifférenciés, en l'absence de compensation de leurs limitations (discriminations indirectes). Par ailleurs, les personnes déficientes visuelles interrogées se considèrent comme des « personnes handicapées » et l'intègrent dans leur compréhension des inégalités vécues (repérage possible de discriminations). Elles se sentent souvent affiliées à un groupe de pairs concernés par la même déficience (voire aux personnes handicapées en général), et elles conceptualisent parfois l'imbrication entre leurs appartenances multiples (elles sont « femmes handicapées » par exemple). Les personnes dys estiment en revanche majoritairement « avoir un handicap » ou des difficultés, soit un niveau plus modéré d'auto-identification. Elles caractérisent plus difficilement les désavantages vécus. Certaines d'elles manifestent une affinité de principe envers d'autres personnes dys, mais elles ne s'accordent pas sur un fondement commun d'expérience. Dans leurs pratiques également, les deux groupes diffèrent : les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle sont souvent reconnues handicapées tôt dans leur parcours, elles se familiarisent avec des dispositifs catégoriels et elles travaillent à lever les restrictions qu'elles rencontrent (en lien avec leurs limitations) par des demandes d'aménagements. Les personnes dys, en revanche, sont moins familières de l'arsenal administratif, cherchent fréquemment à dissimuler leurs limitations et dépensent du temps, de l'énergie et de l'inventivité pour tenter de les compenser par elles-mêmes.

Ces césures sont néanmoins à tempérer. À une échelle locale, des formes de convergence entre les deux pôles existent de longue date, à travers des pratiques éducatives

indifférenciées de la part de parents des personnes déficientes visuelles et à travers des pratiques scolaires différenciées envers des élèves dys sans reconnaissance administrative. Institutionnellement, les politiques publiques récentes brouillent encore un peu plus la limite. La fréquentation de classes ordinaires par des personnes déficientes visuelles et l'accès à des aménagements pour des personnes dys apparaît ainsi plus répandu parmi les trentenaires, suggérant un certain rapprochement de leurs traitements sociaux. Cette évolution se reflète aussi dans les représentations des trentenaires : moindre sentiment d'affinité envers des pairs parmi les trentenaires avec une déficience visuelle qui ont fréquenté des classes ordinaires, meilleure maîtrise des dispositifs institutionnels par les trentenaires dys. Par ailleurs, le vécu de limitations durables façonne en lui-même certaines similitudes d'expériences entre les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées. Des impératifs temporels se manifestent ainsi pour les deux groupes, liés à la programmation de certains suivis (réadaptation, éducation spécialisée, rééducation orthophonique) et à la gestion de la fatigue. L'évolution des supports technologiques joue également un rôle marquant à la fois pour les personnes déficientes visuelles et pour les personnes dys interrogées, quoique selon une chronologie différée ; et pour les deux groupes, l'entourage proche constitue à la fois un soutien relationnel (d'autant plus opérant quand il se place en compensation d'une restriction liée au handicap) et une contrainte. Enfin, tant pour les unes que pour les autres, la délimitation des futurs envisageables est influencée à la fois par les contraintes matérielles au moment présent (par exemple la gestion du temps) et par les obstacles vécus par le passé (manques d'accessibilité, dévalorisations, périodes longues d'absence d'emploi ou de célibat subi…). Ainsi, si la coexistence d'assignations, d'auto-identifications et de limitations durables dessine des mécanismes distincts selon les groupes interrogés, ce troisième versant nourrit aussi une gamme de processus inégalitaires plus communs.

A - Des traitements par autrui et des auto-identifications hétérogènes

Les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées en entretien, diffèrent sur deux aspects majeurs : la visibilité de leur condition (souvent forte parmi les personnes déficientes visuelles, faible parmi les personnes dys) et la proximité historique au champ du handicap (ancienne pour la déficience visuelle, récente pour les troubles dys). Ces deux divergences contribuent à ce que les membres des deux groupes soient perçus et traités différemment par autrui au quotidien (assignations), et aient des rapports au handicap contrastés dans leurs représentations et pratiques (auto-identifications).

1) Assignations : trop de différence… ou pas assez

Le repérage d'un stigmate chez autrui dépend de sa visibilité, c'est-à-dire son caractère perceptible dans une interaction, et de sa notoriété, à savoir les vecteurs indirects (bouche-à-oreille…) par lesquelles son existence est rendue publique (Goffman, 1975 [1963], p. 65). Au sein de notre échantillon qualitatif, la visibilité et la notoriété de la condition sont dans l'ensemble plus élevées parmi les personnes déficientes visuelles – à l'exception de quelques personnes dys dont les limitations sont souvent saillantes, qui disposent d'une reconnaissance administrative d'un handicap et qui communiquent l'information pour faire qualifier leurs difficultés sous cet angle. Lorsque la différence est ainsi divulguée, elle est parfois prise comme fondement pour des traitements différenciés (discriminations directes), qu'ils soient défavorables (discriminations négatives), favorables (non-discriminations ou discriminations positives), ou neutres.

Par contraste avec ces dynamiques de réduction à la différence, pour la quasi-totalité des personnes dys et pour quelques personnes déficientes visuelles interrogées (limitations modérées et invisibles, déficience auditive associée), la méconnaissance par autrui de la condition implique souvent un traitement indifférencié. Dans la mesure où les limitations associées à la condition importent en fait dans la situation, cette minoration de la différence mène alors à des dépréciations (discrimination indirecte). Les personnes de l'échantillon pour lesquelles une différence est visible (majoritairement celles avec une déficience visuelle) sont moins confrontées à des incompréhensions ; elles peuvent néanmoins faire l'objet d'autres traitements indifférenciés pénalisant, comme des difficultés à obtenir des aménagements sollicités ou des mises en cause des aménagements obtenus (voir le Tableau 3.1)[52].

[52]Une annexe électronique du chapitre 3 approfondit les qualifications des traitements par les personnes, selon qu'elles jugent ou non la différenciation du traitement juste, acceptable, ou même simplement compréhensible.

Tableau 3.1 Traitements sociaux et conséquences sur l’individu

	Condition visible et/ou notoire Exemples : déficience visuelle forte ; troubles dys avec RQTH				Condition méconnue Exemples : troubles dys ; déficience visuelle modérée
Rapport d’autrui à la différence ; perceptions	Réduction à la différence			Méconnaissance	Méconnaissance
Traitement par autrui	Différencié et défavorable	Différencié et favorable, au-delà de la compensation	Différencié et non hiérarchisable	Indifférencié - Non-accessibilité - mise en cause d’aménagements	Indifférencié. - Incompréhension. En cas de dys, y compris après dévoilement
Modalité de discrimination	Directe : - « Au goût » - statistique	Directe, positive	Directe, neutre	Indirecte	Indirecte
Conséquences sur l’interaction	Insistance excessive sur la différence, stigmatisation			Manque de prise en compte de la différence, dévalorisation	
Conséquences au-delà de l’interaction	Accès restreint aux places sociales	- Si fonctionnel, accès facilité aux places sociales - Atteinte aux croyances sur le mérite et à l’autonomie des individus	Aiguillage vers des places sociales singulières	Expérience dégradée au sein de l’institution	Peu conceptualisé ; vraisemblablement accès restreint aux places sociales

a) Traitements différenciés : l’éventail des discriminations directes

Les personnes ayant une condition visible ou notoire peuvent rencontrer quatre types de traitements différenciés : des traitements défavorables, des traitements favorables visant simplement à compenser les difficultés (dits de non-discrimination selon le référentiel

juridique international[53]), des traitements en leur faveur au-delà de ces compensations (discrimination positive) et des traitements différenciés dont les effets ne sont ni nettement positifs, ni nettement négatifs. Parmi ces quatre formes, les personnes interrogées s'attardent rarement des épisodes de non-discrimination, dans la mesure où ils leur semblent légitimes – et donc peu remarquables. À l'inverse, les traitements défavorables, la discrimination positive, et les traitements différenciés mais neutres sont plus systématiquement évoqués, en tant qu'ils sont *problématiques* – ils leur posent question. Attardons-nous sur ces trois modalités. En quoi importent-elles, dans l'interaction et au-delà ?

Les traitements défavorables

15 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées et 2 personnes dys ayant une reconnaissance administrative de handicap (RQTH ou équivalent) mentionnent des expériences que nous pouvons qualifier de traitements défavorables. À l'échelle de l'interaction, ces actions prennent souvent la forme de critiques sur des défauts présumés (d'autonomie notamment) ou perçus par autrui (qualification des corps comme non-conformes). Nous en développerons des occurrences au fil du manuscrit, sous la forme de mises en cause de l'autonomie et de moqueries sur l'apparence physique en milieu scolaire (chapitre 4).

Au-delà de l'interaction, le rôle de ces traitements défavorables dans l'accès aux places sociales transparaît souvent dans les récits de cette frange des personnes interrogées. Selon la théorie économique, deux ressorts mènent à dénier des attributions de ressources (telles que des emplois ou des salaires) aux individus présentant certaines caractéristiques (Carcillo & Valfort, 2018) : l'aversion pure (« discrimination au goût »), et la croyance que ces personnes sont vraisemblablement inaptes ou moins aptes qu'autrui à remplir la fonction attendue (« discrimination statistique »).

Cette partition sert couramment de grille de lecture aux personnes interrogées pour caractériser les traitements défavorables vécus – sans nécessairement qu'elles les nomment sous ces termes. Plusieurs d'entre elles décrivent ainsi des discriminations qu'elles pensent motivées par l'aversion simple, dans des circonstances allant du recrutement professionnel

[53]Voir l'article 5 « Égalité et non-discrimination » de la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) adoptée par les Nations-Unies en 2006. Disponible en ligne, URL https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx (consulté le 02/04/2021).

(« [La directrice de l'établissement m'a dit] "Ah oui, vous avez vraiment toutes les compétences, c'est super ! Par contre, je vous dis tout de suite : je veux quelqu'un de valide à ce poste !" »[54]) aux rencontres sentimentales (« [Sitôt qu'on évoque le handicap sur un site de rencontre] les gens vont vous dire "Ah, je ne suis pas à l'aise, excusez-moi" »[55]).

En comparaison, des discriminations de type statistique sont encore davantage repérables, tant en nombre d'individus (14 personnes interrogées, *versus* 7 personnes pour les discriminations « au goût ») qu'en fréquence de survenue dans un même récit. Les épisodes relatés ont lieu là encore dans une variété de contextes, des perspectives de rencontre conjugale (ciblage de personnes valides par anticipation de restrictions en compagnie d'une personne handicapée[56]) jusqu'aux opportunités d'emploi (réponses négatives énoncées de vive voix lors d'entretiens d'embauche, « "Ça va être compliqué" »[57]). Ce type de traitement paraît plus généralisé que ceux où une répulsion est exprimée : dans les récits, les discriminations statistiques émanent aussi bien de personnes handicapées que de personnes valides, alors que les épisodes d'hostilité pure impliquent uniquement des personnes valides.

Structurante pour les personnes interrogées, la partition courante entre discrimination au goût (imputables à des sentiments subjectifs d'aversion) et discrimination statistique (fondée sur des calculs matériellement justifiés) apparaît néanmoins fragile. Dans les récits, la subjectivité des décisionnaires entre en fait en compte dans tous types de discriminations négatives, y compris les discriminations statistiques. En effet, même en l'absence d'hostilité manifeste, l'estimation de la faisabilité d'un traitement favorable de compensation (non-discrimination) est conditionnée par les perspectives singulières des personnes procédant aux arbitrages. Ainsi, 8 personnes déficientes visuelles expliquent qu'elles ont pu être intégrées dans un établissement scolaire ou embauchées dans un cadre professionnel parce qu'elles ont eu la « chance » d'avoir eu à faire à un interlocuteur ou une interlocutrice bien disposée. Les personnes repèrent spécifiquement cette personnalisation des verdicts dans deux types de contextes : soit quand elles savent les instances « sensibilisées » à la question du handicap (établissement supérieur ayant déjà reçu une élève aveugle pour ce cursus, chargée de ressources humaines elle-même mère d'enfant handicapé…) ; soit quand elles constatent que deux personnes d'une même structure rendent des avis contraires (changement de principal

---

[54]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[55]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

[56]Ce cas de figure sera analysé en détail dans le chapitre 7.

[57]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

d'un collège entre deux années scolaires, replacement de la cadre d'une entreprise durant l'été…).

Il apparaît par là que les traitements des personnes dont la condition est connue d'autrui sont loin de suivre un référentiel unique et consensuel : les jugements sur le handicap, sur les éventuelles restrictions à anticiper, et sur les possibilités de contourner ces restrictions, sont pluriels. Nous pouvons ici transposer un mécanisme documenté par la littérature sur la valuation et l'évaluation (Lamont, 2012; Lamont et al., 2014) : de la même manière que la distinction théorique entre jugements méritocratiques et discriminations est fragilisée par les logiques de catégorisation et de classement transverses aux deux opérations, un *continuum* existe entre les pratiques de discrimination s'appuyant sur des calculs et celles reposant sur des croyances stigmatisantes.

Les traitements favorables, au-delà de la compensation

La connaissance d'une différence peut aussi fonder un traitement directement favorable à l'égard de la personne concernée. Lorsque ce traitement spécifique va au-delà de la compensation des restrictions (non-discrimination), il s'agit de discrimination positive. Parmi les personnes interrogées, cette perspective est essentiellement abordée sous l'angle de l'emploi, par 9 personnes déficientes visuelles et par 3 personnes dys disposant d'une RQTH. En France, les personnes disposant de ce statut administratif peuvent prétendre à un dispositif de quotas visant à favoriser leur emploi.[58] L'idée même que le handicap serve de critère pour faciliter une embauche donne lieu à des perspectives contrastées. Deux personnes seulement affichent une opposition radicale :

> N. D. : Je me bats pour – mais un jour, peut-être, je n'y couperai pas – pour échapper à la reconnaissance en tant que qualité de travailleur handicapé. […] Ce qui me gêne ? C'est de rentrer dans cette case handicap, d'une part. Et, d'autre part, de… d'être (elle cherche ses mots) prise pour respecter un quota. [Elle enchaîne en décrivant sa formation professionnelle]
>
> C. B. : Et, du coup, enfin… Si vous n'êtes pas prise pour respecter un quota, ce que je peux imaginer (elle a un rire bref). Vous voulez être prise sur quel fondement en fait ?

[58]Nous présenterons ce dispositif et nous en discuterons l'efficacité dans le chapitre 6.

N. D. : Mes compétences. Et ma personne. (un temps bref) Donc vous imaginez que je ne suis pas sortie de l'auberge !

Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020

Nolwenn Dubois est la seule des 20 personnes déficientes visuelles interrogées à ne pas avoir de RQTH.[59] Dans ce bref échange, elle expose les deux motifs de ce non-recours. D'une part, le dispositif l'assigne à la différence et l'y réduit (elle « rentre dans une case »). D'autre part, le principe même des quotas est contraire à ses valeurs, selon lesquelles son embauche devrait se fonder sur « [s]es compétences et [s]a personne ». Elle se rapproche en cela de certaines femmes et personnes racisées qui se montrent hostile aux quotas en tant qu'ils rompent avec un modèle méritocratique (Dubet, 2016). Tout en réalisant le décalage entre cet idéal et les processus concrets de recrutement, elle refuse activement de faire l'objet de discriminations positives, « se bat[tant] » contre. Dans cette même perspective, plus tard dans l'entretien, elle signale avoir décliné des jobs étudiants qu'on lui proposait « dans la démarche, parce que j'étais handicapée ». Nous verrons que ce type de point de vue est récurrent parmi des personnes ayant connu des traitements indifférenciés dans leur famille.

Pour une majorité cependant, le rapport à la discrimination positive est plus nuancé – comme il l'est pour d'autres populations, à l'instar des femmes de la haute fonction publique (Bereni & Revillard, 2015). Dans 2 cas de candidatures auprès de structures spécialisées du secteur du handicap, la perspective d'un avantage comparatif est présentée comme logique et anodine ; 5 autres personnes évoquent la mention de la RQTH comme une nécessité pratique, avec des marques de réticence plus ou moins prononcées. Un relatif attachement à ce type de traitement transparaît aussi par la négative, *via* les critiques de 4 personnes au sujet de l'absence de distinction par degré de handicap dans les dispositifs spécialisés (admissions en centres de formations du secteur du handicap, quotas d'embauche). Sans se dire ouvertement favorable à la discrimination positive, ces individus manifestent une adhésion tacite au principe, en regrettant que les dispositifs ne profitent pas aux personnes qui en auraient le plus l'utilité.

[L'agent de Cap Emploi m'a expliqué que] une personne qui a un petit handicap léger est classée à la même enseigne que moi ! […] Alors qu'avant il y avait des catégories qui étaient réservées, catégories A, B, C. Donc, selon – A, c'était un

[59] Elle touche l'AAH et pourrait prétendre à l'obligation d'emploi à ce titre, mais elle n'en a peut-être pas la connaissance – et, en tout cas, pas l'usage.

handicap léger, B c'était un handicap moyen, et C, c'était un handicap beaucoup plus lourd. (d'un ton sarcastique) Comme les catégories ont été supprimées, les statistiques sont forcément meilleures !

Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020

Par ses échanges avec un fonctionnaire intervenant dans la mise en œuvre du dispositif des quotas, Jean Kieffer a intériorisé que les postes réservés aux personnes handicapées sont décernés en priorité à des personnes avec une déficience de degré plus modéré que la sienne et avec de moindres besoins en aménagements. Par cette insatisfaction vis-à-vis de l'existant, et à travers la référence au mode de fonctionnement antérieur des quotas, il exprime implicitement une attente : le mode d'attribution actuel ne permet pas de « remplir la mission » de contrecarrer les inégalités les plus substantielles, comme devrait le faire selon lui une réelle discrimination positive.

Différent mais égal ? L'exemple de la pratique du piano

Dernier cas de figure, certains traitements différenciés à l'égard de personnes perçues comme différentes nous sont plus difficiles à classer comme proprement défavorables ou favorables.

La pratique du piano en offre un exemple frappant. Plus de la moitié des personnes déficientes interrogées (11 sur 20) indique spontanément avoir appris le piano. Plusieurs d'entre elles soulignent que cette activité est stéréotypée pour leur groupe de déficience : « Désolée, mais on reste dans le cliché[60] » ; « (d'un ton sarcastique) les aveugles ils font quoi ? Du piano[61]! » Cette pratique est parfois initiée au sein de la famille, en particulier pour les personnes de l'échantillon dont un ou des parents étaient cadres ou professions intermédiaires (4 sur 5) : « j'étais à l'école de musique de mon… j'ai fait du piano dès l'âge de 7 ans[62] ! » Les *curricula* des établissements spécialisés motivent sinon cet apprentissage, surtout parmi les personnes dont les parents étaient hors emploi, ouvriers, employés ou assimilés (5 sur 6) : « c'était l'activité qui était quand même prisée. Pour ne pas dire obligatoire, mais… voilà, fortement conseillée, c'est un peu systématique[63]. »

[60]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[61]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

[62]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

[63]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

La prescription du piano a ainsi des connotations symboliques plurielles : alors que cette pratique culturelle constitue classiquement un « marqueur social » des classes supérieures (Donnat, 1996, p. 112), elle touche ici des personnes de milieux plus variés… tout en agissant aussi comme un stigmate, en tant qu'activité « cliché », « pour aveugles ». Au fil du manuscrit, nous approfondirons sous ce type de traitements sous divers angles, en analysant leurs effets pour des personnes issues de différentes classes sociales (chapitre 5) et les divisions horizontales qu'ils génèrent (chapitres 5 et 6)

b) Traitements indifférenciés : incompréhension *versus* inaccessibilité

Dans notre échantillon, des traitements indifférenciés qui négligent certaines problématiques des personnes sont aussi sources de différenciations systématiques, en général défavorables aux personnes (discriminations indirectes). Ces processus affectent aussi bien des personnes dont la condition est méconnue par autrui que certaines de celles pour qui elle est visible ou connue. Les manifestations en sont toutefois un peu différentes dans les deux cas, prenant la forme de l'incompréhension dans le premier (dans la mesure où des options de compensation ne sont pas envisagées) et de problématiques d'accessibilité dans le second.

L'incompréhension : quand des limitations non compensées pèsent dans les jugements

Parmi les personnes interrogées dont la condition n'est ni visible ni dévoilée, des traitements indifférenciés qui ne tiennent pas compte des interférences concrètes de leurs limitations peuvent être désavantageux. Dans certaines situations, en l'absence de compensation, les limitations se répercutent sur certains critères socialement classants (comme l'expression écrite, l'élocution…) et sont internalisées dans les jugements formulés par autrui envers elles. À l'échelle de l'interaction, ce mécanisme est caractérisé par les personnes qui le subissent comme de l'« incompréhension ».

> C'est un handicap qui n'est pas voyant. (il cherche ses mots) C'est là où… la difficulté. C'est que, les gens me perçoivent normalement. Ce n'est pas un handicap qui est… qui est voyant. Donc c'est terrible, en fait ! Et puis… et puis, quand on s'en aperçoit, on a un jugement… on (il bute sur le mot) on juge. En tout cas, moi je me sens jugé ! Et puis c'est vrai que, je me suis mis plusieurs fois à la place de quelqu'un qui n'avait aucune difficulté, par exemple, au calcul. Ou

qui n'avait aucune difficulté par exemple à la lecture ou à l'écriture. Je me disais, (avec intensité) "Mais, c'est vrai que, si quelqu'un m'écrivait un courrier et que je ne comprenais rien du tout à ce qu'il m'écrit… je… forcément, si je ne suis pas sensibilisé à cette problématique… c'est tellement facile de pouvoir juger la personne en fait ! Je veux dire… comment c'est possible d'écrire comme ça ?".

Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020

Dans l'extrait ci-dessus, transparaît un paradoxe des « handicaps invisibles » : si la condition elle-même n'est « pas voyante », les limitations, elles, sont « [a]perçues ». La méconnaissance de la différence amène donc à formuler des jugements méritocratiques critiques, fondés ici sur des critères de capital culturel (Bourdieu & Passeron, 1970) dont Yacine Kasmi reconnaît la légitimité : « Comment c'est possible d'écrire comme ça ? » Les dévalorisations qu'il a vécues par le passé dans le cadre scolaire nourrissent son sentiment « d'être jugé » tout en l'aidant à saisir pourquoi de tierces personnes « non sensibilisées » formulent de tels jugements.

Ce mécanisme est répandu dans les expériences des personnes dys interrogées : 13 d'entre elles (sur 17) mentionnent des interactions où elles ont été jugées négativement sur le fondement de leurs qualités rédactionnelles, de leur expression orale, de leur compréhension des consignes, de leur vitesse d'exécution… Plus rarement, des personnes déficientes visuelles mentionnent des dynamiques similaires (6 sur 20 d'entre elles), par exemple alors que leurs limitations visuelles étaient modérées et inconnues d'autrui (amenant par exemple à ne pas reconnaître des collègues dans les couloirs) ou en lien avec une surdité associée invisible (d'où une prononciation approximative).

Lors de ces épisodes, les personnes envisagent parfois le dévoilement de la condition – quand elles disposent du diagnostic à ce stade de leur parcours. Pour les personnes dys, cette pratique ne suffit néanmoins pas toujours à faire reconnaître une différence. Quatre personnes dys signalent ainsi que leur trouble est régulièrement banalisé quand elles le dévoilent : « [Des connaissances m'ont dit :] "De toute manière… la dyslexie, tout le monde en fait. Ce n'est pas bien grave… on ne comprend pas pourquoi tu en fais tout un flan"[64]. » Nous comprenons ces minimisations par le fait que les troubles dys sont entrés tardivement dans le champ légal du handicap ; le cadrage dominant reste celui de difficultés scolaires courantes.

[64]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

Au-delà de l'échelle de l'interaction, tous les 17 récits de personnes dys laissent entrevoir certaines interférences de leurs difficultés à un stade ou un autre de leurs parcours, dans des contextes de traitements indifférenciés : orientations scolaires par défaut en lien avec des résultats scolaires insuffisants (« Je n'avais pas forcément le choix[65] ! »), demande de divorce suite à des dévalorisations quotidiennes (« Mon mari, le premier, était ingénieur et mathématicien. Et, lui, par contre, se foutait vraiment de ma gueule ouvertement ! Régulièrement, sur mes maths[66] »), échec aux concours de la fonction publique (« Je perds quatre points en présentation. Orthographe. Plan. Quatre points. […] "Travail sale. Présentation illisible"[67] »).

Une inaccessibilité préjudiciable et des aménagements exposés aux critiques

En cas de déficience visible ou notoire, des traitements indifférenciés peuvent également générer des discriminations indirectes. Celles-ci prennent alors d'autres formes. Une première modalité, citée par 13 personnes déficientes visuelles et 2 personnes dys disposant d'une RQTH, est la difficulté à obtenir la mise en œuvre des aménagements spécifiquement demandés dans le cadre scolaire ou professionnel : supports pédagogiques accessibles, logiciels compatibles avec ceux de l'entreprise, autre matériel spécialisé, secrétariat ou assistance professionnelle, service de transports adaptés… Dans ces circonstances, l'expérience de la scolarité ou de la vie professionnelle est altérée.

Par ailleurs, lorsque des aménagements sont mis en place, ils sont parfois perçus de façon critique par des pairs valides. Cette réprobation n'est pas systématique ; nous le verrons ci-dessous, le soutien informel de l'entourage, du réseau amical et des collègues est parfois une ressource précieuse. Néanmoins, 7 personnes déficientes visuelles mentionnent avoir fait face, dans les cadres scolaires ou professionnels, à des réactions agacées ou envieuses devant certains de leurs aménagements : leurs dispenses de certains enseignements, leur accompagnement par un instituteur spécialisé, leur droit au tiers temps lors des examens, leurs pauses plus fréquentes que la moyenne dans le cadre professionnel… Ces dynamiques de comparaison désapprobatrice rejoignent une tendance déjà notée par d'autres études sur les personnes handicapées scolarisées en milieu ordinaire (Revillard, 2020; Shah, 2007). Nous proposons de lire ces jugements également sous l'angle de la discrimination indirecte, dans la

[65]Entretien avec Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020.

[66]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[67]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

mesure où ils minimisent les restrictions concrètes auxquelles les personnes seraient confrontées en l'absence de traitements différenciés.

2) Auto-identifications : deux systèmes de représentations et pratiques

La visibilité de la condition et l'ancienneté de son rattachement au champ du handicap ne structurent pas uniquement les traitements sociaux, mais aussi les modes d'auto-identification des personnes. Ici, par « auto-identifications », nous entendons les modalités par lesquelles les personnes se caractérisent (Brubaker, 2001). Nous y attachons à la fois des représentations et des pratiques, par exemple en matière de sociabilités intra-groupe et dans les recours aux dispositifs institutionnels du handicap (Bertrand, Caradec, & Eideliman, 2014a; Segon, 2017).

a) Auto-désignation et affiliations : des contrastes non binaires

Revenons tour à tour sur 5 versants des représentations que les personnes interrogées ont sur elles-mêmes en matière de handicap : le rattachement à une catégorie (de déficience, de trouble et/ou de handicap) ; les modes de compréhension des inégalités vécues ; les sentiments d'affinités vis-à-vis de pairs (et desquels) ; les critères de caractérisation des membres du groupe ; et les modes d'articulation entre des catégories d'appartenances plurielles (voir le Tableau 3.2).

Une gradation d'auto-identifications… reflétant les perceptions par autrui

En matière de handicap, les modes de désignation de soi sont le plus souvent étudiés de façon catégorielle et binaire, en distinguant les individus qui « considèrent avoir un handicap » et les autres (Midy, 2009). Dans notre échantillon, les modes d'identifications apparaissent plus gradués, la caractérisation de soi en tant que « personne handicapée » traduisant un niveau d'identification plus fort que la perception d'avoir « un handicap ». Si l'on tient compte de cet échelonnement, le degré d'identification au handicap apparaît nettement plus fort parmi les personnes déficientes visuelles que parmi les personnes dys.

Tableau 3.2 Le handicap dans les auto-identifications

	Condition visible et/ou notoire Exemple typique : déficience visuelle forte Autre exemple : troubles dys avec limitations très visibles (élocution, lenteur…)	Condition méconnue d'autrui Exemple typique : troubles dys Autre exemple : déficience visuelle modérée (avant évolution en déficience visuelle forte)
Désignation de soi	Mode de désignation de soi : « Personne handicapée », « personne déficiente visuelle », « personne aveugle »… - Enjeu de différenciation du stéréotype : « Comme n'importe qui », « Handicapé ou pas handicapé ! »	Mode de désignation de soi : « Personne dys » Parfois « C'est un handicap », « dans le champ du handicap »
Compréhension des inégalités vécues	- Mise en exergue de facteurs systémiques des restrictions : « discrimination », « capacitisme » - Identification fréquente des épisodes où la déficience intervient, incertitudes occasionnelles sur leur qualification.	- Expérience cadrée comme purement individuelle, « Je vis [mon trouble dys] comme » - Difficultés à identifier des épisodes où les troubles entrent en compte
Sentiment d'affiliation à des pairs	Fréquente : « Nous », « on ». Toujours personnes du groupe de déficience, souvent personnes handicapées.	Occasionnelle, et principalement quand des membres de l'entourage proche sont également dys.
Caractérisation des membres du groupe	Description consensuelle : limitations visuelles (partielles ou totales)	- Description variable : lecture, écriture, calcul, parole, dextérité, compréhension, lenteur… … rapport au stress, mode de raisonnement, « hypersensibilité »…
Articulation de catégories d'appartenances plurielles	Occasionnellement théorisation d'une position intersectionnelle (en particulier entre genre et handicap)	Des mentions d'autres identités (« les femmes, on sait que », « venant d'un milieu modeste ») mais pas de réflexion spécifique sur l'imbrication

Ainsi, chacune des 20 personnes déficientes visuelles interrogées se qualifie, à un moment où un autre de l'entretien, de « personne handicapée » ou d'« handicapée » (par des expressions comme « en tant qu'handicapé », « quand on est une personne handicapée »…). Ce mode d'auto-désignation est parfois l'aboutissement d'un processus de plusieurs années, pour des personnes avec une déficience dégénérative (voir *infra*). En outre, il n'est pas

exclusif : la qualification de soi comme personne handicapée coexiste systématiquement dans les discours avec un recours à des catégories plus ciblées (« personnes déficientes visuelles », « personnes aveugles »…). Parmi les 17 personnes dys, ce mode d'auto-identification est beaucoup plus rare. Seules 4, qui disposent d'une RQTH, se qualifient ainsi de « [personnes] handicapées ». Les désignations ne sont néanmoins pas binaires : parmi les autres personnes dys, 6 expriment un sentiment d'affinité plus souple avec la catégorie, parlant de « [leur] handicap » ou utilisant d'autres périphrases – par exemple en se situant « dans le champ du handicap[68] ».

Une corrélation directe existe entre le degré d'auto-identification au handicap et les traitements sociaux vécus. Ainsi, les personnes qui s'identifient comme « handicapées » sont celles qui sont le plus perçues par autrui comme « différentes » et sujettes à des traitements différenciés (discriminations directes). En retour, ces personnes en viennent à anticiper des traitements stigmatisants et trouvent un enjeu à se distancier des stéréotypes : « J'ai, comme tous les gens qui sont en formation, des difficultés à trouver un stage »[69] ; « [L'orientation après la terminale] un peu comme tout le monde : c'était très compliqué ! Je ne savais pas trop. »[70].

Repérer et qualifier des inégalités liées au handicap

Parmi les personnes interrogées, la caractérisation de soi comme « personne handicapée » se double usuellement de la maîtrise d'une grille de lecture particulière des traitements vécus. Comme pour d'autres populations stigmatisées, telles que les personnes issues de l'immigration maghrébine, la combinaison d'une auto-identification forte et d'une exposition fréquente à des situations de désavantages leur permet ainsi d'« incorpor[er] dans les perceptions de leurs interactions sociales » les traitements discriminatoires liés au handicap (Brinbaum, Safi, & Simon, 2016, p. 417). Plus exactement, cette compréhension facilite à la fois le repérage des expériences préjudiciables (« *naming* » pour Felstiner et al., 1980), en faisant du handicap un principe explicatif possible, et leur qualification comme discrimination (« *blaming* », *ibid.*), dans la mesure où ce principe est illégitime.

[68]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[69]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

[70]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

Q. F. : Je ne me suis jamais vu comme quelqu'un de… défavorisé par rapport aux autres quoi. Moi je pensais que, si je ne réussissais pas au collège, c'est parce que je, je ne travaillais pas assez à la maison ! (il a un rire bref). Enfin ! Je n'ai jamais même envisagé que ça puisse être ça !

C. B. : (elle acquiesce d'un bruit) Et les profs te faisaient des remarques spécifiques ? Sur ton orthographe, sur la grammaire, sur…

Q. F. : (du tac au tac) Oui. Oui. Mais, je pense que je n'étais pas le seul… à mal écrire, donc… (dans un rire bref) je ne pense pas que ça les tracassait plus que ça !

Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

Dans des circonstances où ses difficultés scolaires ne sont pas distinctives (d'autres élèves écrivent mal) et où d'autres hypothèses pourraient expliquer ses mauvais résultats (comme un manque de travail de sa part), Quentin Fournier ne voit aucune spécificité à son expérience. Dans son entretien, il ne mobilise jamais le terme « handicap ».

L'interprétation des traitements sociaux sous l'angle du handicap est une condition nécessaire (quoique très insuffisante) de leur caractérisation comme des injustices. Huit des 20 personnes déficientes visuelles interrogées et seulement une personne dys (aux limitations visibles et avec RQTH) signalent ainsi avoir été confrontées elles-mêmes à des « discriminations » liées au handicap, en utilisant ce terme. Le niveau de ressources culturelles constitue un second filtre à ce que cette qualification s'opère : parmi les 9 individus parlant de discrimination, 5 sont diplômés du supérieur, 7 occupent ou ont occupé une profession intermédiaire ou un emploi de cadre. Michaël Barbier, trentenaire aveugle ayant un poste de fonctionnaire catégorie B, parle même de « capacitisme », dénotant de connaissances fines des analyses d'inégalités liées au handicap. Cette plus forte mobilisation de la notion de discrimination par des personnes handicapées diplômées et/ou occupant des emplois qualifiés rejoint des constats établis par la littérature portant sur le sexisme et sur le racisme (Dubet et al., 2013; Hamel et al., 2016).

Sentiments d'affiliations : « nous sommes handicapées », « je suis dys »

Ce clivage dans les auto-identifications se superpose à une divergence en matière de sentiment d'affinité avec un groupe de pairs. Les usages que font les personnes interrogées des pronoms « nous » et « on » montrent ainsi que leurs sentiments de rattachement à des

groupes de déficience, de trouble et/ou de handicap sont divers – tant dans leur fréquence que dans les périmètres qu'ils dessinent. Les déterminants de première personne du pluriel sont fréquemment utilisés pour se référer à un groupe d'appartenance – y compris par les membres d'une catégorie stigmatique (Goffman, 1975 [1963], p. 35).

Au sein de l'échantillon, des « nous » et des « on » abstraits sont courants dans les récits des 20 personnes déficientes visuelles interrogées. Toutes ont recours à ce pronom, à un moment où un autre, en évocation de leurs pairs concernés par la même déficience (déficience visuelle et/ou syndrome spécifique). Les relations intra-groupe qu'elles ont nouées favorisent probablement cette représentation; pour autant, 13 d'entre elles emploient aussi ces pronoms au moins une fois pour désigner les personnes handicapées de façon plus large. Pour ces personnes historiquement bien représentées dans les collectifs de personnes handicapées (Shakespeare, 2013, p. 99-101), un certain sentiment d'affiliation à une population plus large que leur groupe de déficience est ainsi manifeste. Il n'empêche pas une conscience aiguë de la variété interne : plus de la moitié personnes déficientes visuelles interrogées mettent ainsi l'accent sur des différences liées au « type de handicap », au degré de déficience visuelle, ou au cumul de conditions multiples, en les cadrant comme un enjeu matériel (« Une personne sourde, elle a la vue ! Donc elle ne va pas avoir besoin d'une synthèse vocale. En plus, elle ne l'entendra pas, donc…[71] ») ou symbolique (« Les gens ont une idée aussi préconçue. Peut-être, aveugle, [à leurs yeux] ça peut être égal à déficit mental[72]»).

Par contraste, parmi les personnes dys interrogées, les sentiments d'affinité sont plus rares et plus distendus. Huit personnes (sur 17) n'utilisent aucun « on » ou « nous » collectif, que ce soit pour désigner les personnes dys ou les personnes handicapées. Cinq autres, typiquement des parents d'enfants dys, réservent cet usage au champ des autres individus dys. Pour ces personnes, c'est le « on » du cercle restreint qui nourrit le sentiment d'affinité envers un groupe de pairs concernés par le même trouble. Par exemple, Audrey Rolland, quadragénaire dys, raconte comment ses difficultés de lecture étaient majorées par le stress quand elle était écolière, puis (un peu plus tard) explique que les difficultés de son fils en milieu scolaire sont également amplifiées quand il est stressé ; cela l'amène à conclure : « Ce stress, il est là, et on [les personnes dys] est obligé·es de faire avec, quoi. »

[71]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire dys, janvier 2020.

[72]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

Enfin, seules 4 personnes ayant une RQTH utilisent des « on » ou « nous » collectifs qui englobent les personnes handicapées de façon plus large. Parmi elles, 2 ne s'auto-désignent pas par le terme de « handicap » ou de « personnes handicapées » : elles visent par ce pronom les ayants-droit des dispositifs, sans les nommer (« Ce n'est pas moi qui postule, au niveau des places ESAT. C'est… il y a un conseiller technique qui m'aide à – qui nous aide à rentrer en ESAT[73] »). Ce cas de figure, absent parmi les personnes déficientes visuelles, laisse voir qu'auto-identifications et sentiments d'affiliation ne se recoupent pas totalement.

Un groupe… ou une mosaïque de groupes projetés ?

Il est à noter que, parmi même les personnes exprimant une affiliation à des pairs concernés par la même déficience ou par le même trouble, les caractérisations des membres du groupe peuvent diverger. C'est spécifiquement le cas parmi les personnes déficientes dys. Alors que les personnes déficientes visuelles présentent leur groupe à travers un portrait-robot convergent (personnes concernées par des limitations visuelles), les quelques personnes dys qui s'engagent dans cette démarche mobilisent des dimensions hétérogènes. En plus des mentions propres à certains diagnostics (difficultés de lecture en cas de dyslexie, de calcul en cas de dyscalculie…), diverses caractéristiques sont ainsi mises en exergue comme caractéristiques de la population dys, des plus fréquentes aux plus occasionnelles : aggravation des difficultés en cas de « stress » (selon 7 personnes), mode de raisonnement ou « logique » propre (3 personnes), « hypersensibilité » émotionnelle (2 personnes), « franchise » (une personne). Nous l'interprétons comme un signe que la faible densité des contacts intra-groupe et la rareté des sources d'information (propos d'orthophonistes essentiellement) nuisent à la construction d'une délimitation consensuelle entre composantes propres au groupe et éléments indépendants.

Configurations identitaires : cumuls ou interconnexions ?

Enfin, les modes d'auto-identification et d'affiliation façonnent la façon dont les personnes interrogées articulent leurs appartenances multiples. Au sein de l'échantillon, les individus évoquent régulièrement d'autres des attributs catégoriels auxquels ils s'identifient. Ces mentions interviennent typiquement alors qu'ils décrivent des épisodes de leurs parcours où l'interférence de ces autres appartenances était saillante à leurs yeux, dans la grande

[73] Entretien avec Ludovic Fernandez, trentenaire dys, juin 2020.

majorité des cas sous la forme d'une domination subie[74]. Dans la majorité des cas, et pour toutes les personnes dys, les individus présentent ces autres inégalités comme indépendantes et parallèles aux inégalités liées à des troubles, déficiences ou handicap. Les désavantages multiples prennent alors implicitement ou explicitement la forme d'addition : Jackie Raynal, trentenaire dys, parle par exemple de « mille-feuille » entre sa dyslexie, ses troubles associés et son identité non-binaire.

Les conceptions de cumul sont réparties de façon relativement homogène entre sous-échantillons de personnes déficientes visuelles et de personnes dys, tout en reflétant leurs différences de composition socio-démographique. Les désavantages vécus peuvent ainsi être cadrés sous l'angle de l'origine sociale (2 personnes déficientes visuelles, 5 personnes dys), du genre (une personne déficiente visuelle, 2 personnes dys), de l'orientation sexuelle (2 personnes dys) ; de l'âge (2 personnes déficientes visuelles, une personne dys) ; de la migration ou de la race (4 personnes déficientes visuelles, une personne dys), ou enfin, d'un statut de chômeuses (une personne déficiente visuelle, une personne dys). Deux formes d'assemblages des appartenances, en revanche, ne se retrouvent que parmi les personnes déficientes visuelles : le cadrage par l'intersection, et le recours à des analogies.

Ainsi et d'abord, 3 femmes déficientes visuelles conceptualisent des interconnexions entre appartenance à une catégorie de sexe (féminine) et de la déficience, et une quatrième, entre orientation sexuelle (lesbienne) et déficience.

> Je pense que dans dix ans, je serai une femme à part entière ! C'est-à-dire que là, je pense que… à cause de mon handicap – il y a un autre thème, je pense que handicap et… et féminité, enfin pour moi ça a été… On est tellement infantilisées avec ce handicap que c'est difficile… Moi je ne me suis pas sentie femme pendant très longtemps. Je ne me sentais pas l'égale des autres. […] C'est-à-dire, pour moi par exemple, je ne représente pas un danger. Je me dis : est-ce qu'on perçoit vraiment comme une rivale, par exemple ? Vous voyez ? C'est des trucs comme ça. Et j'ai entendu une femme à la radio, qui s'appelle Rokhaya Diallo, qui a parlé de… d'intersectionnel. Elle est féministe intersectionnelle. Je me suis dit “Qu'est-ce que c'est que ça ?! Et en fait c'est… ça m'a fait du bien. Parce qu'en fait, moi je ne me reconnaissais pas dans le discours des féministes. Et puis, on ne parlait

[74] Les intersections identifiées par les personnes n'épuisent pas l'ensemble des mécanismes intersectionnels repérables dans leurs récits. Les avantages, en particulier, sont moins conceptualisés. Nous présenterons dans le chapitre 4 certaines manifestations des privilèges liés à l'origine sociale.

jamais de moi en plus. Et elle, elle a dit “Eh bien, vous voyez, une femme noire ne va pas vivre la même discrimination qu’un homme noir. Une femme handicapée ne vivra pas la même discrimination qu’une femme pas handicapée.” Et là, je me suis reconnue quoi. (elle tape sur la table pour appuyer son propos) Je me suis dit : elle est géniale, cette fille.

Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

Ce récit laisse voir les différentes étapes qui mènent Émeline Lemaire à l’acquisition d’une grille de lecture intersectionnelle. D’abord, sa forte auto-identification comme personne handicapée et son sentiment d’appartenance plus modéré au groupe des femmes (malgré ses questionnements, le fait même de parler « des autres » femmes implique un degré minimal de lien) lui permet de se comparer aux membres des deux groupes. Ce faisant, elle se mesure notamment aux femmes valides. Elle fait alors le constat d’un désavantage (ne « pas être perçue à l’égal des autres »), qu’elle impute au handicap et généralise à l’ensemble de son groupe – « On est tellement infantilisées avec ce handicap. » Au final, son expérience d’infériorisation trouve une explication lorsqu’elle découvre les analyses intersectionnelles par la présentation qu’en fait Rokhaya Diallo. À cette occasion, son auto-identification comme personne handicapée lui permet de faire le lien immédiatement entre les propos de la journaliste et sa propre situation, facilitant l’intériorisation de ce schème. Nous pouvons constater qu’au fil de ce processus, la caractérisation de soi comme personne handicapée, le repérage et la qualification d’inégalités comme « liées au handicap » et le sentiment d’affiliation à un groupe sont des vecteurs importants de la socialisation aux conceptions intersectionnelles. Cela contribue à expliquer le faible développement de ce type de représentation parmi les personnes dys.

Un second registre d’articulation entre inégalités plurielles est spécifiquement mobilisé par des personnes déficientes visuelles : l’analogie. Parmi elles, 4 comparent par exemple l’expérience des personnes handicapées à celle des personnes migrantes ou racisées, dans 2 cas pour l’en dissocier (dans l’idée d’une moindre hostilité de principe envers les personnes handicapées qu’envers les personnes noires ou arabes) et dans 2 cas pour l’en rapprocher, sur l’aspect spécifique du rapport au groupe de pair.

Je pense que c’est pareil pour les gens qui émigrent, quoi ! Quand ils se retrouvent dans un pays étranger… ils sont contents de retrouver une communauté. Parce que, bon, ils sont compris, ils sont, voilà, il y a les mêmes codes *et cætera*. Et

puis, au bout d'un moment… ils veulent en sortir, parce que bon… c'est un peu… l'envie de voir ailleurs, quoi !

Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020

Il est à noter que ces comparaisons sont formulées uniquement par des personnes blanches. À l'inverse, les personnes interrogées issues de l'immigration (génération 1 ou 2) abordent toujours les inégalités migratoires et raciales comme une dimension séparée et cumulée. Ce résultat rejoint un constat émis par la littérature : les analogies entre handicap et race sont fréquentes tant au sein des populations blanches et handicapées que non-blanches et valides, tandis que les interrelations entre expériences du handicap et de la race sont peu verbalisées faute d'espaces disponibles pour leur expression (Frederick & Shifrer, 2019).

b) Le handicap en pratiques

La relation entre auto-désignation comme personne handicapée et pratiques spécifiques (comme le recours à des institutions dédiées) est bidirectionnelle. Si l'auto-désignation comme personne handicapée facilite le recours à des dispositifs sectoriels, cette dernière pratique contribue aussi à forger les représentations des personnes sur elles-mêmes (Segon, 2017). Par ce mouvement auto-entretenu, au sein de l'échantillon, les personnes (majoritairement déficientes visuelles) qui s'auto-désignent comme handicapées et ont des sentiments d'affiliation forts à un groupe de déficience sont aussi celles qui ont les pratiques catégorielles les plus fréquentes (voir le Tableau 3.3).

Apprendre ses droits sociaux : des socialisations contrastées

En matière de recours aux droits sociaux, d'abord, un fort contraste sépare les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle et les personnes dys (*a fortiori* celles dont les limitations sont les moins visibles). Il ne concerne pas les droits relatifs aux politiques de l'emploi, de la solidarité et de la famille[75], mais est net pour ce qui est du recours aux droits sociaux du secteur du handicap (RQTH, AAH, prestation de compensation…). Ainsi, l'ensemble des 20 personnes déficientes visuelles interrogées disposent d'une reconnaissance MDPH, et 9 touchent l'AAH (à taux partiel ou taux plein) ; en comparaison, seules 7 des 17

[75] Des membres des deux groupes mobilisent ou ont mobilisé des dispositifs comme le chômage (14 personnes), l'assistance des services sociaux (11), les logements sociaux (9), la garde en crèche ou halte-garderie (5), le congé parental (4), ou des *minima* comme le revenu de solidarité active (3).

personnes dys de l'échantillon disposent d'une reconnaissance administrative, et une seule touche l'AAH.

Tableau 3.3 Composer avec ou sans les institutions du handicap

	Condition visible et/ou notoire Exemple typique : déficience visuelle forte Autre exemple : troubles dys avec limitations très visibles (élocution, lenteur)	Condition méconnue d'autrui Exemple typique : troubles dys Autre exemple : déficience visuelle modérée
Recours aux droits sociaux du secteur du handicap	Dossier MDPH souvent dès l'enfance, informations facilitant les primo-demandes. À l'âge adulte, RQTH (quasi) systématique et AAH souvent à un stade ou un autre Le non-octroi n'est pas toujours définitif	Dossier MDPH rare, parfois à l'âge adulte si difficultés professionnelles. Familiarisation éventuelle avec les dispositifs en tant que parent. Moindre ressources face au non-octroi.
Réclamations formelles	Non négligeables. Socialement différenciées durant la scolarité et en emploi (CHSCT, syndicats, Défenseur des droits…), rares occurrences plus mixtes en dehors.	Rares, par exemple au titre d'enfants handicapé·es
Sociabilités intra-groupe	Relations interpersonnelles fréquentes. Participation à des sociabilités intra-groupes, dans des cadres d'associations, de réseaux sociaux…	Faibles relations interpersonnelles avec des pairs de la même génération Pas d'instance de sociabilité intra-groupe ; mise en réseau possible avec d'autres parents d'enfants handicapé·es
Gestion de la visibilité de la condition	- Mentions de la déficience impératives - Efforts pour minimiser la visibilité et techniques de présentation	- Non-mentions du trouble, sauf situations spécifiques. - Efforts de camouflage (invisibilisation, déguisement)
Travail de compensation des restrictions	- Lutte pour l'obtention d'aménagement dans un but de compensation - Mise en œuvre de ces aménagements	- Travail d'auto-compensation : techniques originales, temps supplémentaire, efforts.

Une analyse des ressorts des non-recours aide à comprendre ce résultat. Quatre formes de non-recours sont à distinguer : la non-connaissance, la non-proposition, la non-réception et la non-demande (Warin, 2016). Nous nous centrons ici sur les contrastes en matière de connaissance des droits[76].

[76]Une annexe électronique du chapitre 3 développe par ailleurs les ressources différenciées des deux groupes face au refus d'une demande.

Les personnes déficientes visuelles interrogées manifestent une connaissance relativement précise des droits sociaux qui leur sont ouverts à l'âge adulte. Cet accès à l'information est facilité par le fait qu'elles disposent déjà, pour la quasi-totalité d'entre elles, d'un statut MDPH : dans 17 cas, les parents ont entrepris cette démarche dès l'enfance ; pour 2 autres, ils l'ont réalisée à l'adolescence, en lien avec une aggravation de la déficience visuelle. Une seule personne a effectué elle-même sa première demande à l'âge adulte, la dégradation de sa vue étant plus tardive.

Pour ces personnes déjà reconnues handicapées, la mise à jour du dossier (demande de RQTH, bascule de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé vers l'AAH…) est alors considérée comme une évidence. Les parents jouent souvent un rôle central dans cette transition – confirmant un phénomène déjà noté par L. Bertrand et ses co-auteurs (2014a). La présence parentale dans le processus de demande prend diverses formes parmi les personnes interrogées, du simple soutien humain en contournement d'une inaccessibilité matérielle (« À l'époque c'était mes parents, parce que je n'étais pas… j'étais informatisée oui, mais je n'avais pas de quoi remplir les papiers[77] ») au remplacement vécu comme subi (« Non, c'était mes parents qui ont fait les démarches. Parce que, il faut savoir qu'ils ne m'ont rien expliqué[78] ! »). Dans ce dernier cas, l'adhésion à la démarche est minimale, et la non-demande de certains droits doit même faire l'objet d'une lutte active – à l'instar de Nolwenn Dubois qui « se bat » pour ne pas obtenir de RQTH, comme présenté *supra.*

Outre les parents, et notamment en l'absence de ceux-ci, des pairs déficients visuels plus âgés fournissent aussi parfois des modèles. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle qui a passé son adolescence dans un foyer de l'aide sociale à l'enfance, explique ainsi que sa conjointe aveugle plus âgée lui a servi de point de référence lorsqu'il a constitué son dossier pour l'AAH : « Elle a 4 ans de plus que moi, donc j'étais un peu au courant des affaires ! ».

Parmi les personnes dys interrogées, la connaissance des dispositifs est moins répandue, en lien avec de plus faibles recours à la MDPH par leurs parents. En effet, seules 4 personnes (toutes trentenaires) ont eu un dossier administratif de handicap avant la sortie des études initiales. De plus, pour 3 d'entre elles, le renouvellement de ce statut à l'âge adulte n'a pas été envisagé, ce recours ponctuel visant essentiellement à justifier des aménagements scolaires[79].

[77]Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[78]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

[79]Pour la quatrième, aux limitations de parole très apparentes, le renouvellement a été effectué par les parents, sans questionnement apparent de leur part.

Une familiarisation plus tardive avec les dispositifs est néanmoins possible, quoique non systématique. Elle se décline alors de deux manières, selon le degré d'obstacles que les personnes rencontrent vis-à-vis de l'emploi.

L'existence de difficultés professionnelles est un premier moteur possible menant à l'obtention d'information sur les droits sociaux du secteur du handicap. Cette condition n'est pas suffisante. En effet, les personnes dys sans emploi n'évoquent pas toujours leurs troubles à des instances qui seraient susceptibles de les orienter (comme Pôle emploi) : « [à l'ANPE] du coup je ne leur ai même pas dit ! Pour moi, c'était – voilà, j'étais dyslexique, j'avais été chez l'orthophoniste, c'était une histoire classée, quoi[80] ! » Au total, 5 des personnes interrogées, diagnostiquées dys dès l'enfance, indiquent croire ou avoir cru que, leur suivi orthophonique achevé, « c'était une histoire classée » – alors même que presque toutes continuaient de rencontrer des difficultés dans leur quotidien et/ou en emploi. De fait, comme elles avaient assimilé qu'aucune intervention supplémentaire n'était possible (la rééducation ayant atteint son *maximum* et aucune autre démarche n'étant imaginable pour elles), la catégorie « trouble dys » perdait son utilité. Pour 9 des 17 personnes néanmoins, des socialisations secondaires en contexte de difficultés d'insertion professionnelles ont finalement apporté les informations rendant des recours concevables : la mise en lien de leurs troubles dys et des obstacles rencontrés (impliquant parfois d'abord de procéder au diagnostic des troubles dys), et leur identification comme ayant-droit aux dispositifs du handicap. Dans les récits, diverses instances jouent ce rôle déclencheur : personnel médical et paramédical ; équipe de formation lors d'une reconversion professionnelle ; collègues de travail ; contacts associatifs ; membres de l'entourage (partenaire, réseau amical)… Suite à ces avis, plusieurs personnes signalent avoir eu des réticences symboliques à effectuer une demande : « "maison du handicap", c'était déjà la honte d'y aller[81] ! » ; « Je me disais qu'il y avait d'autres personnes qui étaient plus handicapées que moi, et que je… je n'avais pas besoin de leur piquer la place[82]. » Le crédit accordé aux recommandations reçues surpasse néanmoins ces réserves : 7 de ces 9 personnes ont finalement effectué les démarches.

Second cas de figure, 4 personnes dys déjà insérées professionnellement ont obtenu des informations sur les dispositifs du handicap par leur formation professionnelle et/ou en accompagnant leurs enfants eux-mêmes concernés par un trouble dys. Dans cette situation, les

[80]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[81]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[82]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

parents mobilisent alors les droits pour leur descendance. Par contre, aucun d'entre eux ne réalise de demande pour eux-mêmes. Monica Deslandes, quadragénaire dys en cours de constitution de dossier MDPH pour son fils, regrette par exemple de ne pas avoir eu une reconnaissance administrative quand, jeune adulte, les examens d'entrée dans la fonction publique lui étaient inaccessibles : « à mon époque, si j'avais su ça… je l'aurais fait [la demande]. » Mais elle n'envisage plus cette démarche : cela lui servirait « que dalle », alors que sa situation professionnelle est désormais stabilisée.

Des réclamations doublement sélectives

Si l'on considère cette fois les pratiques de réclamations, le clivage entre personnes s'auto-désignant comme handicapées (déficientes visuelles majoritairement) ou non (personnes dys) se retrouve ; mais il est renforcé par une deuxième partition, liée aux ressources culturelles et de classe. Ce double effet de sélection est présent dès l'enfance : ainsi, les deux seules personnes rapportant des contestations parentales pour faire valoir leurs droits en tant qu'élèves handicapé·es durant leur scolarité ou leurs études sont des femmes aveugles d'origine favorisée (mère médecin, père cadre technique). La mère de l'une d'elle a réagi au refus d'inscription signifié par une école primaire de quartier en formulant une contestation administrative, qui est remontée jusqu'au Ministère de l'Éducation Nationale. La mère de la seconde personne, constatant l'inaccessibilité des supports pédagogiques plusieurs mois après la rentrée universitaire, a exhorté sa fille à ce qu'elles aillent confronter ensemble le président de l'université dans son bureau. Ces deux démarches ont produit des résultats, à divers degrés : dans le premier cas, dérogation pour fréquenter une école publique voisine, dans le second, mise à disposition de cours transcrits en braille dès la semaine suivante.

À l'âge adulte, dans le cadre de l'emploi, l'expression de réclamations est de nouveau sujette au double filtre de l'auto-identification comme personne handicapée (selon les caractéristiques de la déficience ou du trouble) et de la classe sociale. D'abord, seules les personnes déficientes visuelles indiquent se référer au handicap dans leurs recours – ce qui contribue à expliquer leur niveau de contestation plus important que parmi les personnes dys, et par extension, que la population valide. De plus, seules des personnes occupant un emploi de profession intermédiaire, cadre ou profession intellectuelle supérieures déclarent certaines pratiques de défense des droits : recours aux syndicats pour 5 personnes déficientes visuelle et 2 personnes dys (dont unes, au titre d'un enfant handicapé) ; recours au comité d'hygiène, de

sécurité et des conditions de travail (CHSCT) pour 2 personnes déficientes visuelles ; recours au Défenseur des droits également pour 2 personnes déficientes visuelles[83]. Cette sélectivité sociale des recours reflète en fait deux dynamiques agrégées. D'abord, ces pratiques sont davantage mobilisées par des personnes exerçant des professions qualifiées (enseignement en établissement primaire, secondaire ou supérieur ; kinésithérapie ; journalisme ; haut fonctionnariat) ; nous l'avons vu, cette population identifie davantage les traitements défavorables vécus comme des discriminations. Ensuite, la progression professionnelle semble facilitée par ces interventions, comme en témoignent certains aboutissements de démarches syndicales : CDIsation, création de poste après la réussite d'un concours comme fonctionnaire catégorie B (voir le chapitre 6).

Enfin, les mentions de réclamations hors du contexte de l'emploi, plus rares (3 personnes), sont toujours liées aux auto-identifications mais moins sélectives socialement. Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, relate ainsi trois interventions fructueuses auprès de mairies, toutes liées à sa maternité : l'obtention d'une place en crèche pour son fils alors qu'elle était sur liste d'attente, la dérogation pour qu'il fréquente une école à laquelle elle puisse plus facilement accéder, et son inscription à la cantine après un premier refus de l'école. Nous repérons différents moments de son parcours qui, progressivement, l'amènent à se familiariser avec l'administration municipale jusqu'à rendre de telles démarches possibles à ses yeux : fréquentation des locaux de la mairie pour y déposer des dossiers de logement, contacts avec des fonctionnaires de différents échelons hiérarchiques (conseillers, adjoints…) auquel elle partage ses préoccupations, et finalement initiative d'une adresse directe au maire. Ce format lui offre alors une fenêtre étroite pour faire évoluer une situation qu'elle juge inextinguible, alors qu'elle n'identifie par d'autres vecteurs de réclamation : « Je me suis dit “Bon, de toute façon c'est la seule solution hein !” ».

Des sociabilités interpersonnelles nourries et contraintes par les organisations

En miroir des affiliations différenciées aux groupes de pairs, les sociabilités entre personnes déficientes visuelles sont nettement plus nombreuses que les liens sociaux entre personnes dys. Les 20 personnes déficientes visuelles interrogées font référence au moins à un moment au cours de l'entretien à la fréquentation d'un autre individu concerné par cette déficience. Parmi les personnes dys interrogées, en revanche, seules 6 (sur 17) ont été en

[83] Par contraste, seules 2 personnes occupant des postes moins qualifiés font état de réclamations, qui visent des objectifs plus conservateurs : maintien de l'existant (contestation d'un licenciement) ou mise en œuvre d'un engagement passé (délivrance d'un permis de travail).

contact avec d’autres personnes de leur génération qui à leur connaissance étaient aussi concernées par ces troubles.

Nous pouvons lire la constitution de réseaux entre personnes concernées par une même déficience par deux entrées : comme une conséquence de la fréquentation de dispositifs dédiés, et (plus indirectement) en examinant la structure de l’offre disponible pour réaliser diverses activités. Le premier versant est abordé avec réflexivité par Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, quand elle interprète l’étroitesse des interconnexions entre personnes déficientes visuelles par leurs nombreux espaces de socialisation communs.

> [Les fréquentations entre personnes mal- ou non-voyantes] il faut reconnaître que c’est un microcosme. […] C’est que c’est vrai que par rapport aux personnes non-voyantes… Comme on était en institut spécialisé – et même ceux qui n’ont pas été en institut spécialisé ! Ceux qui ont des chiens guides, ceux qui… ont du matériel spécialisé… quand je veux faire appel à des (elle inspire) on a tous, on connaît tous quelqu’un en commun en fait !
>
> Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020

Au sein de l’échantillon, les formats scolaires spécialisés (instituts mais également classes spécialisées) et les services d’aide à l’intégration sont effectivement des espaces où se nouent des relations durables : 10 personnes déficientes visuelles ayant fréquenté ces dispositifs mentionnent avoir gardé de liens amicaux à l’âge adulte avec certains de leurs membres ; 7 d’entre elles sont ou ont été en couple avec des personnes qu’elles y ont rencontrées.

Pour les personnes dys, la rareté des réseaux consacrés freine au contraire la constitution de ces relations. Même dans les espaces brassant des individus concernés (comme les groupes à destination de parents d’enfants dys), le dévoilement de soi ou le questionnement d’autrui n’est pas une option : « Je pense qu’on ne le crie pas sur les toits [qu’on a ce trouble] ! Je ne me vois pas demander aux parents… comme – même si leurs enfants ont des troubles, s’ils ont ça ou pas ça[84] ! » Le stigmate associé à la condition fait ainsi obstacle aux éventualités de sociabilités intra-groupe, hors d’un espace dédié.

De façon plus indirecte, la composition des sociabilités est façonnée par le paysage institutionnel existant. Parmi les personnes interrogées, l’offre d’activités facilite les contacts

[84] Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

entre personnes déficientes visuelles tout en restreignant leur participation à des activités communes avec les personnes valides ; tandis qu'elle favorise les contacts entre personnes dys et personnes valides.

Pour les personnes déficientes visuelles, la fréquentation d'associations du secteur du handicap est ainsi nettement plus mentionnée que celle d'associations tierces – aussi bien en tant qu'usagères que comme membres non rémunérés des équipes. Dix-sept des 20 personnes déficientes visuelles interrogées mentionnent ainsi avoir utilisé les services d'une association spécialisée à un moment où un autre de leur parcours, et 13, s'y être investies – contre seulement 4 recours à d'autres associations et 4 engagements associatifs dans d'autres contextes. De fait, les personnes n'ont pas uniquement recours aux associations spécialisées pour recevoir un accompagnement spécifique à la population déficiente visuelle (instruction en locomotion, prêt de matériel…), mais aussi pour des missions plus grand public (livraison de repas de Noël, maquillage et *look*, sports, voyages…). Des discriminations directes à l'inscription dans les structures de loisirs ordinaires, rapportées par plusieurs personnes, peuvent exacerber cette tendance en décourageant les personnes : « [en milieu ordinaire] à chaque fois (d'un ton las) il faut expliquer… demander aux profs si ça ne dérange pas, machin bidule[85]. » Les investissements associatifs se tournent par ailleurs d'autant plus vers le secteur du handicap que les personnes en ont été usagères, ou dans des contextes d'absence d'emploi ou de temps partiel vécus comme subis. Dans ce dernier cas, l'absence d'une activité professionnelle est alors un moteur fort d'engagement associatif, qui trouve un débouché spécifiquement dans le secteur du handicap : le plus souvent sous la forme de sensibilisations occasionnelles au handicap en milieu scolaire (3 personnes), parfois en se calquant sur le format de l'emploi que la personne aurait souhaité (animation d'une émission littéraire au sein d'une radio associative, à défaut d'un emploi en bibliothèque).

Parmi les personnes dys, les ressorts des pratiques associatives sont nettement différents, plus proches de ceux des personnes valides. Seule une personne dys, aux limitations de parole très visible et disposant d'une reconnaissance administrative depuis l'enfance, déclare avoir été usagère directe d'une association du secteur du handicap ; une autre, qui a pris contact à l'âge adulte, a renoncé après avoir constaté que l'association était destinée aux enfants. Trois mères dys ont par ailleurs l'usage d'associations sectorielles, mais au titre de parents d'enfants avec des troubles dys, pour y trouver des conseils et supports éducatifs. Deux de ces mères s'y sont également investies comme bénévoles. Ces dynamiques

[85]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

reflètent ainsi au moins autant, sinon plus, une répartition genrée des tâches de *care* (Finch & Groves, 1983) qu'une pratique motivée par le sentiment d'affiliation avec le public-cible. Pour le reste, les recours à des associations hors secteur handicap sont majoritaires (8 personnes sur 17), et seules celles-ci remplissent des rôles de formation, d'accompagnement professionnel ou de loisirs. De même, si les personnes dys qui rencontrent des difficultés d'insertion professionnelle s'investissent elles aussi souvent au sein d'associations (4 personnes), elles optent pour des domaines distincts du handicap : activisme LGBT, organisation professionnelle, association de théâtre.

Visibilité et invisibilisation dans la gestion du stigmate

À l'échelle des interactions également, les pratiques déployées par différentes franges de l'échantillon sont contrastées. En fonction de la visibilité de leur condition et des contextes d'interaction, les personnes vont en effet mobiliser différentes options de « contrôle de l'information » pour gérer les risques de stigmatisation (Goffman, 1975 [1963], p. 58) : minimiser la visibilité ou camoufler.

Lorsque la déficience est rapidement perceptible, les personnes interrogées appliquent deux techniques. D'abord, le choix de l'équipement permet de moduler le niveau de visibilité (Revillard, 2020). Huit des 20 personnes déficientes visuelles interrogées soulèvent la problématique de la canne blanche alors qu'elles décrivent des interactions, soulignant le risque de stigmatisation ou de discrimination associées. Cinq d'entre elles expliquent que cette raison les a incitées à éviter l'usage de la canne dans un premier temps.

> J'ai fait le parcours, on va dire, que font pas mal de malvoyant, enfin, on les appelle "les perdants la vue"[86]. (listant les étapes de réflexion successives) C'est-à-dire que, la canne blanche, c'est hors de question. La canne blanche… c'est une question mais c'est hors de question de la prendre. Après, on va la prendre mais on va la promener. Donc moi, pendant des années, j'ai eu une canne blanche pliée dans mon sac. Tranquille. [Il explique avoir commencé à la sortir lors d'un voyage, se sentant moins jugé en terrain inconnu]. Donc j'ai sorti la canne. Voilà. Et quand je suis revenu, je l'avais.
>
> Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[86]Si Yannick Coulon considère que ce parcours est caractéristique des personnes « perdant la vue », 2 personnes aveugles de naissance relatent un processus similaire, depuis des réticences initiales jusqu'à un recours croissant.

Une seconde pratique vise à diminuer l'importunité du stigmate (le degré auquel il perturbe le flux de l'interaction ; Goffman, 1975 [1963], p. 65). Cela passe par une série d'apprentissages, parfois dispensés de façon formelle : « [en institut spécialisé] on m'a toujours appris de regarder les gens, quand je parlais à quelqu'un. On m'a toujours appris de – de ne pas baisser la tête comme ça (elle baisse le menton) […] De bien s'exprimer, pour justement être intégrée, si je puis dire, dans le monde des voyants[87]. » La maîtrise d'un port de tête imitant un contact visuel permet ainsi de se calquer sur un code d'interaction conçu par et pour des personnes voyantes, dans l'espoir d'améliorer la qualité de la communication dans les sociabilités majoritaires (« le monde des voyants »).

Par ailleurs, pour cette population dont la déficience est visible dans un grand nombre d'environnements, la pression au dévoilement est forte même hors des contextes de face-à-face. Par exemple, en contexte professionnel, l'anticipation des rencontres directes amène une grande majorité des personnes déficientes visuelles interrogées[88] à faire mention de la condition avant qu'elle ne soit de toute façon constatée par autrui : « Ça me semble évident de le dire. Que d'aller à l'entretien, puis que la personne s'aperçoive de…[89] ! » La visibilité à terme contraint ainsi la temporalité du dévoilement.

Pour les personnes interrogées dont, au contraire, la condition est *a priori* invisible, des techniques distinctes sont appliquées dans les face-à-face, consistant à invisibiliser les limitations – « dissimuler, voire effacer tout signe qui se trouve constituer un symbole de stigmate » (Goffman, 1975 [1963], p. 112) – ou à les déguiser – « faire passer les signes d'une déficience stigmatisée pour ceux d'un autre attribut dont le caractère stigmatique est moins grave » (*ibid.*, p. 115). La majorité des personnes dys interrogées emploient l'une et/ou l'autre de ces options, sous diverses formes, pour gérer les manifestations de leurs limitations : « écrire comme un médecin[90] » pour masquer les fautes d'orthographe, « jouer sur le fait [d'être] étourdie[91] » en cas d'erreur sur une addition simple, ou encore mettre les difficultés d'écriture et de prononciation sur le compte d'une audition altérée : « je n'ai pas entendu le

---

[87]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[88]Seules 2 personnes déficientes visuelles disent envisager de cesser toute mention à leur déficience avant le stade de l'entretien d'embauche, pensant que ces marqueurs les filtrent en amont (cette hypothèse étant par ailleurs plus largement partagée). Au moment de l'enquête, elles n'avaient néanmoins pas encore mis en œuvre cette pratique.

[89]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

[90]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[91]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

mot, je suis sourde, j’ai un rhume, je n’entends rien[92] ». Quatre personnes déficientes visuelles signalent avoir eu aussi ce type de pratiques, à une période où leurs limitations étaient encore modérées mais commençaient à s’amplifier : « Je disais (d’un ton nonchalant) “Ah, oui, je n’ai pas mes lunettes” ou alors “Ah oui, comme on a bu un peu de vin, j’ai peur de trébucher”[93] ».

Les pratiques d’invisibilisation ou de déguisement des limitations s’accompagnent classiquement d’une absence de divulgation de la déficience ou du trouble : parmi les 17 personnes dys interrogées, 5 ne parlent de leurs troubles à personne, 3 disent uniquement en avoir parlé à leur partenaire (et, le cas échéant, à leurs enfants), et 6 sélectionnent l’audience à qui elles les dévoilent selon les contextes.

Des glissements entre l’un et l’autre de ces pôles sont possibles, de même que des options intermédiaires. Deux dynamiques occasionnent des transitions : une évolution de la déficience, ou une évolution du contexte. Ainsi, si la déficience visuelle se dégrade au-delà d’un certain degré, sa visibilité (et/ou la visibilité des limitations visuelles) s’accroît et leur camouflage n’est plus une option. Des instances formelles (par exemple des formations à destination de personnes récemment reconnues handicapées) peuvent inculquer d’autres modes de gestion du stigmate : « [Dans la formation d’un organisme spécialisé dans le handicap visuel] on nous apprenait à faire des CV, à faire… enfin, à mettre en avant notre handicap, aussi. À ne pas – justement, à ne pas le cacher. À le dire, mais à le mettre en avant pour que ça ne soit pas un problème ! »[94]. Cet apprentissage se fait aussi en privé, dans le cadre des relations sentimentales : « Aujourd’hui, bien sûr, du fait de l’évolution de ma situation de handicap, je précise… à peu près à mes trois derniers ex, je dirais… que je suis en situation de handicap visuel, donc que je ne verrai pas la nuit, compagnie et compagnie[95]. »

Les conditions environnementales sont un deuxième aspect façonnant la bascule d’un à l’autre des modes de gestion (travail de présentation ou de dissimulation). Dans les récits, nous dégageons deux mécanismes opposés qui mènent au dévoilement : la confiance que les circonstances sont suffisamment sûres pour le permettre (stabilité de la situation professionnelle ou conjugale) et à l’inverse, la nécessité de se justifier (limitations apparentes car non compensées ; normes professionnelles sévères). Florence Vuillemin, quadragénaire

[92]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

[93]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[94]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[95]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

dys disposant d'une RQTH, a ainsi varié ses pratiques durant sa vie professionnelle, entre divulgations alors qu'elle se retrouvait en difficulté dans son activité au sein de postes stables (« elle allait trop vite pour moi. J'ai craqué ») ; non-divulgation alors qu'elle rencontrait des difficultés similaires mais occupait un poste moins pérenne (« comme j'étais en intérim, j'ai fait, pff ») ; et non-divulgation au sein d'un autre poste précaire, comme le format de communication la dispensait de toute justification (« là je n'ai pas eu besoin non plus de dire que j'étais dyslexique ou pas »). La stabilité de l'emploi et l'organisation locale influencent ainsi ensemble les options que la travailleuse adopte.

Un travail de compensation avec ou sans aménagements

Enfin, la possession d'une reconnaissance administrative de handicap et les marges de gestion de la visibilité du stigmate contribuent ensemble à modeler un dernier type de pratique : les compensations des restrictions. Si, nous le verrons, une part de ce travail est commune à différents groupes (assimilation de techniques de rééducation ou de réadaptation), un aspect est plus spécifique : le recours à des aménagements ou l'auto-compensation.

Pour les personnes interrogées qui disposent d'une reconnaissance MDPH et dont les limitations sont visibles, l'usage d'aménagements (durant la scolarité, en emploi, dans la vie privée et les loisirs…) est généralisé. Cette disposition n'implique en aucun cas que l'accessibilité leur est acquise ; les personnes concernées procèdent à un double travail, pour l'accès aux aménagements et dans leur mise en œuvre. Sur le premier versant, 15 personnes déficientes visuelles et 4 personnes dys disposant d'une RQTH soulignent l'investissement qu'elles ont fourni dans le cadre scolaire ou en milieu professionnel pour obtenir certaines adaptations : identification de leurs besoins dans un environnement (« J'ai fait la demande [pour un scanner] il n'y a pas longtemps, là […] avant d'entrer dans un poste, on ne connaît pas tous les besoins… spécifiques. On découvre aussi quand on travaille dessus[96] »), familiarisation avec la gamme d'aménagement qui y est exigible (« si je n'avais pas parlé [de mes problèmes d'accessibilité lorsqu'il y a eu de la neige] il y a 2 ans (elle a un bref rire) là, je serais peut-être obligée de prendre les transports[97] ! »), anticipation des longs délais de mise en place (« ils ont mis 11 mois à faire les aménagements. Onze mois ! Normalement, c'est un délai de 2 mois. Surtout sachant qu'ils avaient été informés presque 6 mois à l'avance[98] »),

[96]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[97]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[98]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

rappels à faire (« Il y avait les enseignants avec qui ça roulait tout seul, il y en avait d'autres avec qui il fallait se battre à chaque examen pour avoir les sujets[99] ».)

Par ailleurs, la présence de dispositifs de compensation n'empêche pas les personnes qui les emploient de devoir s'engager dans une démarche active pour les faire fonctionner. Sept personnes déficientes visuelles (sur 20 personnes interrogées) mentionnent ainsi certains des préparatifs qu'elles doivent accomplir pour se déplacer dans des environnements accessibles : repérer l'itinéraire par avance en cas de déplacements avec la canne, se familiariser avec le réseau de transports en communs locaux, réserver les transports adaptés plusieurs semaines à l'avance, prévoir des solutions de repli en cas l'imprévu.

Lorsque la condition est invisible, la tendance au non-dévoilement encourage plutôt les personnes concernées à trouver des voies alternatives de compensation – à plus forte raison quand elles ne disposent pas d'une reconnaissance administrative de handicap. Les personnes se fondent alors parfois sur des tactiques originales ou, plus généralement, vont consacrer davantage de temps ou d'énergie à la tâche que la moyenne.

La conception de techniques originales constitue une première forme d'auto-compensation, citée par 7 personnes dys (sur 17) et 2 personnes avec une déficience visuelle dégénérative. Parmi les premières, ces pratiques se routinisent progressivement et deviennent des modes de fonctionnement durables : « Je compte avec ma langue. Je ne la bouge pas, mais j'ai travaillé mon air qui, lui, bouge sur mon palais. J'ai cette sensation. Et j'arrive à compter comme ça[100] » ; « [Je vais] beaucoup chercher des exemples sur Internet, des règles. (d'un ton d'autodérision) Du coup, des fois c'est toujours les mêmes règles de conjugaison que je cherche[101] ! » Parmi les personnes avec une déficience visuelle dégénérative, la logique est initialement la même, tant que les limitations sont modestes ; mais la dégradation de la vue remet en cause ces arrangements. Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, estime ainsi que sa perte d'acuité visuelle nécessite qu'elle rafraîchisse ses souvenirs de locomotion datant de l'adolescence : « *a priori* ça ne serait pas mal que j'approfondisse un peu mes techniques, on va dire ! En fait, j'ai développé des techniques moi-même (Elle rit). Mais pas très conventionnelles. » L'évolution de sa situation l'amène ainsi à douter de la suffisance des modes de compensation qu'elle a mis en place par elle-même au fil du temps.

---

[99]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[100]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[101]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

En plus de ces astuces, et de façon plus généralisée, l'auto-compensation transite également par le fait de consacrer plus de temps que la moyenne à réaliser certaines tâches. Cette dimension est particulièrement mise en exergue par les personnes dys. Dix d'entre elles (sur 17) signalent ainsi la durée que prennent pour elles certaines activités : « Je mets 3 fois plus de temps pour faire la fiche de lecture[102] » ; « [Répondre aux mails, aux courriels] j'y passais beaucoup de temps. […] ça m'est arrivé de rester jusqu'à une heure du matin[103]. » Parmi les personnes déficientes visuelles, cette mention, plus rare (3 personnes), reflète de nouveau le travail engagé par des personnes dont la vision se dégrade. Marie Zimmermann explique ainsi qu'elle a dû ralentir son activité de bénévole associative, comme celle-ci implique des lectures qui lui prennent désormais plus de temps : « Lire un livre avec un tout, tout petit rond [sur une loupe]… certes puissant, mais, on lit… lettre par lettre presque ! ».

Les personnes vivant avec des troubles ou déficiences invisibles sont également plus nombreuses à employer le champ lexical des efforts ou de la fatigue pour décrire le travail d'auto-compensation qu'elles fournissent. Cette dépense d'énergie, déjà dépeinte pour les personnes sourdes en emploi salarié (Dalle-Nazébi & Kerbourc'h, 2013a), concerne aussi 3 personnes de notre échantillon combinant déficience auditive et déficience visuelle dégénérative. Elles imputent ce phénomène à leurs efforts croisés de lecture labiale et de concentration auditive : « c'est super dur, c'est très dur de toujours se concentrer. Parce qu'on est concentrés quand on se lève, jusqu'à ce qu'on se couche. Quand on enlève les appareils, il n'y a que là où on est… vraiment tranquille[104]. » En l'absence de déficience auditive, d'autres personnes déploient d'un travail similaire, dont 7 personnes dys et 3 personnes dont les limitations visuelles, de modérées et invisibles, s'amplifiaient. Parmi toutes ces populations, l'absence durable d'aménagements est un moteur commun de fatigue : « j'essayais de suivre malgré tout. Je, j'ai… ça me prenait énormément d'énergie[105]. » La majoration de leur temps de travail contribue à cette tendance. Fabien Jourdan, quadragénaire dys, estime ainsi que le fait de se lever « très tôt le matin » pour pouvoir mener l'ensemble de ses activités se répercute sur sa qualité de vie tout en amplifiant encore les efforts qu'il doit fournir : « Quand on ne dort pas, on n'est pas de bonne humeur, on n'est pas bien… et, et voilà. Et, mais du coup quand on est fatigué c'est encore plus coûteux [de travailler] ! (il a un bref rire tendu) ».

[102]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[103]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[104]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[105]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Ce cercle auto-entretenu entre surplus de temps passé aux tâches et fatigue aboutit parfois à des situations extrêmes, quand, pour les personnes concernées, un investissement acharné remplit aussi un rôle de gestion du stigmate. Le parcours de Léa Briand, trentenaire dys, est à ce titre éclairant. Issue d'un milieu favorisée (père cadre dans la finance), elle a la « honte » de recevoir le diagnostic de dyslexie en primaire. À partir de là, le travail de compensation devient un moyen *per se* de retourner le stigmate, dans une forme de « surcompensation » (Johnstone, 2004; Moloney, Brown, Ciciurkaite, & Foley, 2019) : « Je me suis dit, mais, vraiment, et ça, c'est, j'ai toujours ça en moi. "Eh bien je vais y arriver. Personne ne croit que je vais y arriver ? Eh bien, je vais putain d'y arriver. Je vais travailler double". » Au fil de son parcours, cette pratique la mène plusieurs fois à des états physiques extrêmes, qui ont en tant que tels des conséquences sur son parcours : ralentissement de sa scolarité (redoublement au lycée alors qu'elle est « épuisée »), arrêt de travail long à l'âge adulte (« [Les médecins] m'ont dit "Mais là, si vous y retournez [au travail], votre cerveau, il ne se remettra pas une deuxième fois !" »).

La visibilité de la condition et l'ancienneté de son rattachement au champ du handicap agissent ainsi à la fois sur les traitements sociaux vécus par les personnes et sur leurs auto-identifications. Dans les entretiens, une nette césure sépare ainsi celles qui se disent et sont perçues comme des « personnes handicapées », et celles qui vivent « avec un handicap » ou « avec des difficultés handicapantes ». Quoique cette césure implique des différences substantielles d'expériences, elle n'empêche pas l'existence de certaines proximités, qu'il convient désormais de présenter.

B - Des frontières perméables et des contraintes communes

La démarche typologique précédemment employée tend à cristalliser l'opposition entre les personnes dont les déficiences (visuelles principalement) sont visibles et celles dont les troubles (dys majoritairement) ne le sont pas. Cette rigidité doit être nuancée, à deux titres : d'une part, des convergences existent entre ces pôles ; d'autre part, les contraintes liées à des limitations durables façonnent en tant que telles certaines proximités entre groupes.

1) Une partition parfois brouillée

La division entre « personnes handicapées » susceptibles d'être directement discriminées sur le fondement d'une différence visible et « personnes avec un handicap ou des

difficultés » faisant essentiellement l'objet de discriminations indirectes connaît plusieurs zones grises. À une échelle locale, la mise en œuvre par certains parents de personnes déficientes visuelles de pratiques éducatives indifférenciées et les adaptations scolaires informelles mises à disposition de certaines personnes dys ont pu contribuer à brouiller cette bipartition. Par ailleurs, la législation récente a induit des transformations (en matière notamment de modes de scolarisation et de statuts administratifs) qui semblent mener à une convergence plus structurelle entre les deux groupes.

a) Des socialisations familiales dans la méconnaissance de la différence

Alors que les personnes déficientes visuelles interrogées sont souvent perçues par autrui comme handicapées, de par la visibilité fréquente de la condition et de par son rattachement historique au champ du handicap, 6 des personnes déficientes visuelles interrogées[106] signalent avoir reçu une éducation par leurs parents qui minimisait ou occultait l'existence de leur condition. Ce type de pratique a été théorisé par E. Goffman comme une des « structures fondamentales » possibles de la socialisation des personnes stigmatisées, visant à les « entourer d'une enveloppe protectrice » plutôt que de leur inculquer d'emblée leur désavantage (1975 [1963], p. 43). Dans les expériences des personnes concernées, ces pratiques parentales ne sont toutefois pas reçues sur le registre de la préservation. Le traitement indifférencié qu'elles ont connu les ont en effet confrontées directement à des obstacles : devoir descendre de la voiture au même rythme que leur fratrie valide, se déplacer dans la maison sans aménagement ni apprentissage formel de la locomotion, être envoyée en séjour à l'étranger sans transmettre aucune information à la famille hôte, se voir refuser certains aménagements scolaires ou certaines prestations financières. Comme dans d'autres travaux (voir le récit de vie de Sara Lane dans Engel & Munger, 2003), les personnes de notre échantillon cadrent rétrospectivement ce format éducatif comme atypique – après que, plus tard dans leur parcours, elles aient fait l'expérience d'un traitement différencié et aient constaté que celui-ci était plus courant pour leur groupe.

L'indifférenciation du traitement se déploie à des degrés divers, de la simple « bataille » pour la scolarisation en milieu ordinaire (« même si je pense que ça aurait peut-être été plus

[106]Dans notre échantillon, cette forme de socialisation est rapportée uniquement par des femmes déficientes visuelles. Elle est sinon transversale aux origines sociales, groupes racialisés, générations. Une annexe méthodologique du chapitre 3 en détaille des variantes par origine sociale.

facile pour moi d'être dans un centre[107] ») à une imprégnation de la vie familiale au quotidien (« Je vous dis, j'ai toujours été éduquée comme si j'étais comme les autres. "Ma fille est comme les autres !" Ouais, mais… non[108] »). Quelle que soit son ampleur, toutefois, ce format de socialisation a marqué le parcours des 6 personnes qui l'ont vécu. Matériellement, elles sont plus diplômées que la moyenne de l'échantillon, et les 5 d'entre elles qui ont déjà été en emploi exerçaient une profession intermédiaire ou un emploi de cadre.

Leurs représentations sont par ailleurs singulières. D'abord, 5 de ces 6 personnes cadrent les obstacles rencontrés comme une source d'élévation personnelle : « Quelque part, enfin, d'une part j'en ai souffert. Mais d'autre part, c'est une grande fierté, parce que l'avantage, c'est que [maintenant] je fais ce que je veux[109] » ; C'est eux [mes parents] qui ont eu le plus mal au cœur de me laisser galérer, et à me voir galérer, et à ne pas me donner les choses en fait ! Mais… finalement, c'est parce qu'ils ont fait ça qu'aujourd'hui, j'utilise tout[110] ! » La conjonction d'une adversité forte et d'une situation finale qu'elles jugent favorable leur permet ainsi de lire le handicap comme une « épreuve de soi » (Ville, 2010) dont elles ont triomphé et à travers laquelle elles ont pu se construire. Ensuite, à l'instar des membres les plus diplômés de la population générale (Duru-Bellat & Tenret, 2009), ces personnes présentent également un attachement aux principes méritocratiques, en termes de valeurs et/ou de croyance dans sa réalisation. Le premier versant se traduit par une relative résistance aux principes de discrimination positive, déjà présentée. Le second est plus fréquent encore, s'exprimant dans des discours qui présentent les comportements besogneux comme moyen de faire valoir son mérite : « Si on prouve qu'on est capables ! Et si nous-mêmes on est convaincu·es, enfin si on y arrive ! On peut avoir quelque chose. Mais il faut s'en donner la peine. Si on attend chez nous, patiemment, on n'aura rien[111] » ; « Je pense que c'est aussi ce qui m'a donné… une certaine force de caractère, pour pouvoir avoir un travail, justement. [En emploi] moi je renvoie l'image de quelqu'un… d'un peu froid et d'un peu sérieux. Parce que je veux montrer à tout le monde que – que je suis sérieuse et compétente[112] ! » Plus que les autres, ces femmes déficientes visuelles promeuvent et mettent

[107]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[108]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[109]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

[110]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[111]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[112]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

en œuvre des efforts d'auto-compensation au quotidien, ayant assimilé par leur expérience passée que cette voie mène au succès.

L'expérience du traitement indifférencié, initialement douloureuse, est ainsi réappropriée par ces femmes comme un double vecteur d'ascension : parce qu'elle amène à acquérir des savoir-faire valorisés (en matière d'autonomie, pouvoir « faire ce qu'on veut ») ; et parce qu'elle promeut des dispositions assidues, elles-mêmes sources de réussite (acquérir une « force de caractère »). Nous allons le voir, parmi les personnes dys, cette dynamique est parfois inversée : quand la méconnaissance de la différence ne mène pas à la réussite sociale, c'est sa reconnaissance (informelle ou formelle) qui est souhaitée.

b) Un label parfois nécessaire pour tenir compte de la différence

Une partition interne aux personnes interrogées qui n'ont pas été perçues comme handicapées dans leur enfance (pas d'usage du terme ni de reconnaissance administrative) complexifie aussi la typologie précédemment établie. Pour certaines de ces personnes, l'expérience d'adaptations dans le cadre scolaire sur le simple fondement de leur diagnostic nourrit quelques dispositions communes avec les personnes perçues comme handicapées, mais dans une grande distance à la catégorie de « personne handicapée » et à l'éventualité d'une reconnaissance administrative. À l'inverse, en l'absence totale d'aménagements dans l'enfance (qu'un diagnostic ait été posé ou non à cette période), la recherche d'une prise en compte de la différence à l'âge adulte se calque sur le format plus classique, impliquant la bascule vers une auto-désignation comme personne handicapée et vers un dossier MDPH.

Examinons d'abord le premier cas. Lorsque le diagnostic de déficience ou de trouble est déjà posé dans l'enfance, les parents des personnes concernées mentionnent généralement son existence à l'équipe éducative. Cela concerne 10 des 11 personnes dys déjà diagnostiquées à ce stade (avec ou sans reconnaissance) et les 3 personnes avec une déficience visuelle dégénérative qui ont obtenu leur reconnaissance administrative seulement à l'adolescence où à l'âge adulte. Cette démarche parentale mène alors parfois à la mise en place de quelques adaptations informelles, qui ne sont pas imputées à un « handicap » ni justifiées par un statut administratif ; ou peu formelles, avec une reconnaissance administrative ponctuelle n'impliquant pas une auto-identification comme personne handicapée. Les 3 personnes déficientes visuelles ayant eu tardivement une reconnaissance administrative expliquent ainsi que, avant cela, elles étaient déjà installées au premier rang et/ou recevaient des photocopies

agrandies des documents. Parmi les personnes dys, les 4 personnes qui disposaient d'une reconnaissance MDPH durant l'enfance ou l'adolescence rapportent toutes avoir eu des aménagements à ce moment-là. Parmi elles, 3 ne s'identifiaient pas comme « personnes handicapées » et n'étaient pas désignées comme telles leur entourage. De façon moins systématique, parmi les autres personnes dys, 4 (sur les 7 déjà diagnostiquées mais sans reconnaissance) évoquent avoir disposé de mesures à la marge, comme ne pas être envoyée au tableau ou avoir une dictée plus courte, et/ou avoir été orientées vers des formats de scolarisations dont elles ont jugé la pédagogie plus accessible (classes allégées, écoles privés).

Dans notre échantillon, cette situation intermédiaire ne se poursuit jamais telle quelle à l'âge adulte ; les personnes vont ensuite basculer soit vers un traitement plus fortement différencié (impliquant une auto-désignation comme personne handicapée et l'obtention d'une reconnaissance administrative), soit vers un traitement indifférencié. Le premier cas concerne les 3 personnes avec une déficience visuelle évolutive, dont les limitations s'amplifient. Ces personnes font alors l'apprentissage progressif de nouveaux modes d'auto-identification et de nouvelles pratiques : « J'étais en train de réaliser que j'avais vraiment un vrai problème et que j'allais rentrer dans un centre pour non-voyants ! C'est déjà, "Qu'est-ce que c'est que ça ?!"[113] » ; « [Cette association] m'a fait découvrir les choses, quoi, aussi ! Parce que… voilà, je n'avais jamais eu accès – enfin, je n'avais jamais eu connaissance vraiment. Et puis, je ne voulais pas ! Donc là, j'étais un peu obligée.[114] » Elles prennent ainsi « connaissance » de leur handicap et des dispositifs sectoriels dédiés.

À l'inverse, pour la quasi-totalité des personnes dys diagnostiquées dès l'enfance, les quelques dispositifs formels (justifiés par une reconnaissance MDPH) et informels cessent, au moins dans un premier temps, à l'âge adulte. Cette interruption des aménagements contribue à ce que certaines des personnes concernées se désintéressent de leurs troubles une fois la scolarité achevée (voir *supra*). C'est ce même phénomène qui amène certains pans de la littérature à caractériser les troubles dys comme un « handicap scolaire » ou d'une « anomalie d'institution scolaire » (Bodin, 2018).

Les 7 personnes dys ayant ainsi eu l'expérience d'aménagements sans être caractérisées comme handicapées (absence de statut MDPH dans 4 cas, statut très ponctuel dans 3 autres) ont un rapport distancié à la catégorie de personnes handicapées, n'en ayant pas besoin pour

[113]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[114]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

penser les enjeux d’accessibilité. Léa Briand, qui a obtenu le tiers-temps à la fin du lycée, conteste ainsi avec force la qualification par l’une de ses professeures comme « handicapée ».

> [Ma prof] m’a dit “Léa, tu n’y arriveras pas. Il faut que tu redoubles. Tu es comme ma fille.” – sa fille était handicapée moteur, hein ! “Tu es comme ma fille.”, donc, c’est horrible comme comparaison ! C’est complètement odieux de dire ça ! Et je me suis rendu compte qu’elle était très méchante. […] Je crois que j’ai pleuré. Oui oui, j’ai pleuré devant elle. Ça a été horrible. Je n’ai pas compris, je n’ai pas compris ce qui m’est arrivé. J’en ai parlé à ma mère – j’ai de très bonnes relations avec mes parents. Et ma mère m’a dit “Mais c’est odieux ! C’est odieux.”
>
> Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

Cette distance à la catégorie se double d’une distance aux institutions. Gregory Prigent, trentenaire dys d’origine populaire, a été diagnostiqué lui aussi dès l’enfance. Par un fort investissement financier de sa famille, il a été scolarisé dans une école privée sous contrat dont la pédagogie lui a été plus accessible que celle de son école de quartier. Il plaide désormais pour l’ouverture aux personnes dys d’aménagements (comme la dispense de certains examens) « sans forcément devoir passer par la MDPH ».

> La Finlande, ils ne mettent pas les gens à la MDPH… la Suède non plus… ils jugent que, il y a plein d’intelligences multiples. Et ils considèrent que, c’est une opportunité et une chance. Voilà. En France, on est encore… au stade du handicap ! […] Être reconnu RQTH, travailleur handicapé… Enfin, ça c’est aussi très dévalorisant, alors qu’on n’est pas handicapé·es ! On (ponctuant les mots) on a juste un fonctionnement différent ! On n’a pas d’altération de l’intelligence ! […] Il faut déjà accepter d’être dys, et en plus, il faut être handicapé ?! Alors là, ça fait – ça fait lourd à porter, quand même ! (il a un bref rire tendu).
>
> Entretien avec Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020.

Après un vécu initialement stigmatisant de son assignation à la catégorie des personnes dys (« il faut déjà accepter »), Gregory Prigent a construit son acceptation de cette étiquette en la rattachant au concept d’« intelligences multiples »[115]. Il juge en revanche le terme de « handicap » très stigmatisant, en l’associant à une diminution de capacités intellectuelles.

[115]La théorie des intelligences multiples a été popularisée dans les années 1980 par Howard Gardner, psychologue américain. Elle fait l’objet de controverses scientifiques.

Pour les personnes n'ayant eu aucun aménagement dans l'enfance, et ayant donc connu un traitement indifférencié à l'extrême, la perspective de faire reconnaître leur différence par une auto-identification comme personne handicapée et une reconnaissance administrative de handicap est beaucoup plus admissible. C'est le cas de 3 personnes dys diagnostiquées jeunes sans jamais avoir eu accès à un environnement scolaire adapté et de 4 personnes dys diagnostiquées plus tardivement[116]. L'obtention d'un diagnostic de troubles dys à l'âge adulte constitue un tournant biographique positif pour elles, les amenant à une relecture de leur parcours – similaire à celle effectuée par les personnes diagnostiquées autistes Asperger (Salvage, 2017). La réinterprétation des difficultés rencontrées sous l'angle du handicap leur fournit une représentation d'elles-mêmes plus valorisante que celle de l'incompétence, et leur ouvre une nouvelle gamme de pratiques. Alison Todd, quinquagénaire dys diagnostiquée il y a quelques années seulement, a demandé une RQTH dans la foulée. Mentionnant cette reconnaissance administrative dès le tout début de l'entretien, elle souligne que celle-ci lui « facilite beaucoup la vie ».

> Maintenant, je proclame… assez rap- assez facilement. Et je n'ai plus du tout une sensation d'infériorité. Mais, j'ai une sensation… bien établie d'être différente. […] Une fois que c'est conscientisé et que c'est dit à l'extérieur, ça m'a… ça me facilite la vie ! Et c'est vrai que quelquefois, je… je m'en sers un petit peu – alors je ne sais pas si je me cache derrière, ou… voilà, au lieu de me battre absolument, d'affronter (elle cherche ses mots) des situations… des dossiers qui sont vraiment très très difficiles, où je n'arrive pas à comprendre quelque chose. [Elle explique qu'elle mentionne parfois ses troubles dys au travail, C. B. lui demande ce qu'elle en attend] C'est une sorte de compréhension. De cette façon différente de travailler. Et donc (en appuyant sur le nom) d'acceptation de cette différence-là.
>
> Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

Suite à son diagnostic, Alison Todd mobilise la reconnaissance administrative comme un droit à la différence, une « acceptation » symbolique (« plus du tout une sensation d'infériorité ») et matérielle (redistribution de la charge de travail). Pour cette femme n'ayant pas connu d'aménagements par le passé, l'auto-identification comme personne handicapée et les droits associés sont vécus comme une entrée habilitante sur un traitement différencié.

[116] Deux personnes ne sont pas diagnostiquées au moment de l'entretien, d'où le total de 15.

Enfin, les aménagements permis par les reconnaissances administratives ne sont pas seulement un débouché apprécié des diagnostics tardifs ; ils peuvent aussi en être un moteur. C'est ce que révèle le cas de Coralie Moulin. Quadragénaire rencontrant des difficultés d'insertion professionnelle depuis une quinzaine d'années, elle a découvert l'existence de la dyscalculie lors d'une tentative de reconversion récente et s'y est reconnue. Elle envisage depuis de passer un diagnostic dans l'espoir précis d'obtenir des adaptations.

> Quand vous êtes reconnu travailleur handicapé… bon, au moins, l'employeur il le sait, et il adapte le poste. Moi, ne le disant pas à l'employeur, je me mets… je me dis, "C'est à moi de gérer, et de trouver des solutions par moi-même !" Mais c'est hyper compliqué ; parce qu'en plus, je ne les ai même pas, les solutions ! Donc il y a des moments, je me dis… "Si tu étais travailleur handicapé, voilà… au moins, les choses seraient claires et nettes !" Après, quelqu'un travailleur handicapé pourrait me dire (en imitant un ton narquois) "Non non…" (elle a un rire tendu) […] C'est-à-dire que, j'ai masqué à moi-même le problème… je l'ai masqué aux autres… et aujourd'hui, bon, j'aurais peut-être envie qu'on le prenne en compte à l'extérieur, qu'on – voilà, prenne en compte mes difficultés.
>
> Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, avril 2020.

Coralie Moulin considère que ses problématiques d'insertion professionnelle sont liées à un traitement indifférencié, un manque de « prise en compte de ses difficultés » (ses troubles dys pressentis) par autrui. Signalant avoir recours à des pratiques d'auto-compensation, elle décrit leur coût pour elle et surtout, leur manque d'efficacité. Dans ce contexte, elle attend d'une reconnaissance administrative de handicap de lui ouvrir le droit à des aménagements et d'identifier pour elle les mesures adéquates – travail qu'elle n'a pas appris à faire.

c) L'évolution des politiques publiques, un moteur de convergence

Alors que des dynamiques familiales (pratiques éducatives indifférenciées) et institutionnelles (aménagements scolaires sans désignation comme personne handicapée) ont pu nuancer de façon locale le clivage binaire entre « personnes handicapées » susceptibles d'être stigmatisées sur le fondement d'une condition connue et « personnes avec un handicap ou des difficultés » faisant surtout l'objet de discriminations indirectes, cette fragmentation semble désormais s'estomper de façon plus large. Ainsi, des tournants dans les politiques en

matière de handicap depuis les années 1990, dans les organisations internationales (Organisation Mondiale de la Santé, 2011) et dans l'action publique française (Winance et al., 2007) accroissent la porosité entre les deux groupes. Ces transformations englobent, entre autres, la remise en cause de certains formats ségrégatifs (en particulier dans le système scolaire[117]) et l'extension du périmètre du handicap[118] (en couvrant les personnes concernées par des troubles cognitifs ou psychiques). Ces deux mouvements ont des effets perceptibles dans les expériences du public ressortissant de ces politiques (Revillard, 2017). Dans notre échantillon, ils influencent le sentiment d'affiliation à un groupe parmi les personnes déficientes visuelles scolarisées en classe ordinaire et l'expérience de dispositifs du handicap parmi les personnes dys ayant une reconnaissance administrative. Nous l'aborderons en comparant d'une part les personnes interrogées de différentes générations (quinquagénaires et quadragénaires *versus* trentenaires), d'autre part les individus et leurs enfants.

Scolarisation en classe ordinaire et distension de l'affinité au groupe de déficience

D'abord, le sentiment d'affinité des personnes déficientes visuelles vis-à-vis des pairs concernés par la même déficience et la densité des contacts intra-groupe dépendent fortement du type de scolarisation suivi. Au sein de notre échantillon, 4 personnes déficientes visuelles ont suivi une scolarité exclusivement en classe ordinaire (jamais de classe spécialisée ni d'institution spécialisée). Parmi elles, l'une est une quinquagénaire dont la déficience a évolué à l'âge adulte, les 3 autres sont des trentenaires. Ces 3 dernières sont celles qui expriment le plus directement un sentiment de distance vis-à-vis du groupe de déficience : « Moi je dis, ce n'est pas parce qu'on a le même gène défectueux que ça se passe bien[119]. » Parmi elles, le développement de ce type de représentations transite à la fois par une exposition plus rare aux contacts intra-groupes et par l'intériorisation de normes familiales de classe moyenne-supérieure (cette origine sociale favorisant l'éloignement des formats spécialisés, comme nous le verrons dans le chapitre 5). Cette socialisation débute alors durant l'enfance puis se poursuit à l'âge adulte. Cynthia Vidal, dont la mère était profession intermédiaire, se souvient ainsi du malaise qu'elle éprouvait quand elle se rendait déjeuner à l'institut qui effectuait ses

[117] Voir la déclaration de Salamanque, disponible en ligne en version anglaise sur le site de l'Unesco (URL: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427, consulté le 02/04/2021) et l'article 24 de la CRDPH.

[118] Voir les définitions de la CIF 10 et de l'article L. 114 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances.

[119] Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

transcriptions (alors qu'elle était scolarisée en classe ordinaire) : « Je pense que j'étais comme eux, mais je ne me sentais pas comme eux. » À l'âge adulte, désormais enseignante, elle décrit un sentiment d'étrangeté similaire au sein des associations du secteur du handicap.

> Ce qui me pose souci, dans ces associations, c'est que… (elle inspire) ce sont souvent… (lentement, elle cherche ses mots) des personnes… qui ne sont pas en activité. Donc moi j'ai du mal à m'y retrouver […] (en ponctuant les mots) c'est des personnes qui ne te parlent que de handicap ! Voilà. Et, c'est sûr que ça fait partie – c'est une partie importante de moi. Mais, je ne suis – enfin… Avant d'être malvoyante, je suis autre chose je pense !
>
> Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

En dehors de ces 3 personnes déficientes visuelles, aucune autre ne déclare de distance aussi systématisée envers le public fréquentant des associations, en général.

Un accès aux aménagements de plus en plus précoce parmi les personnes dys

L'élargissement du champ des ayants-droit à la législation sur le handicap constitue un deuxième moteur de convergence. Parmi les personnes dys interrogées, seules des trentenaires (6) ont eu l'expérience d'aménagements formels dès la scolarité, les études supérieures ou l'entrée en emploi. Ce basculement est fortement perçu par les personnes interrogées de toutes les générations : « Pour quelqu'un de ma génération, c'est catastrophique ! Je pense que, il y a beaucoup de gens qui n'ont peut-être pas eu la chance que j'ai eue, de pouvoir aller voir une orthophoniste[120] » ; « [Mon trouble] n'était pas aussi bien traité que ça peut l'être aujourd'hui. Même si ça l'était mieux déjà que du temps de… nos parents[121] ! »

La comparaison entre les récits permet de retracer comment, au fil des générations, l'apprentissage du recours aux aménagements s'est fait de plus en plus tôt dans le parcours de vie des personnes dys. Pour les 3 quadragénaires ou quinquagénaires ayant obtenu une reconnaissance administrative (leur ouvrant désormais des aménagements), cet accès aux droits a eu lieu dans la seconde moitié des années 2010. Au sein de la génération suivante, la découverte des aménagements survient un peu plus tôt dans le cycle de vie. Amélie Simon, trentenaire dys, l'a vécue à l'entrée dans l'enseignement supérieur, à la fin des années 2000.

[120]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[121]Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

Elle se trouve alors en Belgique, pays ayant adopté une législation sur l'intégration scolaire dans un calendrier similaire à la France[122].

> Le truc qui est rigolo, c'est que là-bas, eux, les élèves ils savaient déjà ce dont ils avaient besoin. Et quand moi j'ai dit que oui, moi aussi j'avais des difficultés à faire ça, à faire ça… Ils m'ont dit "Du coup, t'as besoin de quoi, qu'est-ce que tu prends d'habitude ?" Et… "Ben, je n'ai jamais eu le droit à rien…" Et du coup ils étaient presque gênés… en disant, "Ah, bon, d'habitude pour un profil comme ça, on propose ça et ça et ça…" C'est eux qui ont fait le truc.
>
> Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

Amélie Simon obtient ainsi des aménagements à l'entrée de ses études supérieures. Elle connaît toutefois un relatif désavantage du fait de ne pas avoir appris à les identifier et de devoir donc recourir à une formule peu personnalisée. Cette temporalité est médiane parmi les trentenaires dys de l'échantillon : 3 autres ont eu des aménagements plus précoces (orientation vers ou mise en contact avec une institution spécialisée), 4 n'en ont pas eu de toutes leurs études initiales, et 2 (dont Amélie Simon) les ont obtenus à la toute fin du lycée ou à l'entrée dans l'enseignement supérieur.

Nous disposons aussi d'un aperçu de l'évolution de cette tendance sur une génération plus jeune (6-18 ans) à travers les expériences de mères dys d'enfant dys, d'un père dys d'enfant dys et d'un père déficient visuel d'enfant autiste. Ces 5 personnes, de milieux sociaux variés, sont les seuls parents de l'échantillon à indiquer avoir des enfants avec une déficience ou un trouble[123]. Or, toutes les 5 ont demandé et obtenu pour leur fils ou leur fille une reconnaissance administrative de handicap. Ces parents mobilisent pour leurs enfants des dispositifs dont ils n'ont (pour quasi-totalité) jamais eu l'usage : recours à un matériel personnel adapté (ordinateur, logiciel de dictée vocale, aides visuelles…), aménagements supplémentaires pour les évaluations (tiers-temps, dictées à trous, contrôles sans formes géométriques). De plus, dans leurs récits, il apparaît que ces pratiques de recours se routinisent (« le français, bon de toute façon… [ma fille] a très vite travaillé sur Dragon [un logiciel de dictée vocale][124] »), et/ou que, en tant que parents, ils s'efforcent que l'équipe

---

[122]Voir le chapitre X du décret du 3 mars 2004 et le décret du 5 février 2009.

[123]Une sixième femme dys, dont l'enfant est déjà majeur, l'encourage à passer un diagnostic.

[124]Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

enseignante les routinisent (« On doit lui donner [les supports] avant, il n'a pas à les exiger[125] »). Ce mouvement vers la différenciation des traitements parmi la jeune génération concerne aussi, dans une certaine mesure, les modes de scolarisation : sur les 5 enfants dys ou autistes des personnes de l'échantillon, 2 sont en classe spécialisée (dispositif ULIS).

Entre la scolarisation croissante des personnes avec une déficience visuelle en classe ordinaire et la mise en place de plus en plus fréquente d'aménagement pour les personnes dys, un rapprochement des représentations et pratiques s'observe ainsi dans notre échantillon entre les membres des deux groupes. Des travaux complémentaires ciblant des personnes déficientes visuelles ou dys nées plus tardivement (années 1990, 2000 et 2010) seraient nécessaires pour analyser si et comment ce phénomène s'inscrit dans la durée. Nous allons voir désormais que, indépendamment de cette convergence des auto-identifications, d'autres formes de proximité d'expérience sont d'ores et déjà bien ancrées.

2) Des contraintes communes en cas de limitations durables

Si, parmi les personnes interrogées, les intersections entre limitations et traitements par autrui dessinent des problématiques distinctes (discriminations directes ou indirectes), de même que les croisements entre limitations et auto-identifications (recours aux aménagements ou auto-compensation), les limitations durables transparaissent aussi dans les parcours de façon plus transversale. Certaines contraintes se manifestent ainsi de façon similaire parmi les personnes déficientes visuelles et les personnes dys de l'échantillon : la gestion d'emplois du temps contraints, l'enjeu des dotations technologiques et relationnelles, et la délimitation des possibles (fondée sur les précédents et sur les obstacles rencontrés par le passé).

a) Journée double… ou écourtée

Selon des données états-uniennes, les personnes handicapées consacrent davantage de temps que les personnes valides aux « activités tertiaires », incluant le recours aux services médicaux et paramédicaux et le sommeil (Anand & Ben-Shalom, 2014; Shandra, 2018). Parmi les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées, un coût en temps des activités liées à la santé ou au handicap est effectivement observable. Notons que la charge induite par ces activités n'est pas uniquement temporelle. Trois personnes déficientes

[125] Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

visuelles et 4 personnes dys mentionnent ainsi des contraintes économiques dans leur suivi[126], et deux personnes dys signalent le coût symbolique pour elles d'entreprendre une rééducation orthophonique (« Ça m'a coûté d'y aller ! Moi, j'avais l'impression de repartir à l'école[127] »). Mais la dimension temporelle est la plus commune : toutes les personnes interrogées s'y réfèrent sous une forme ou une autre. Deux configurations sont à distinguer : pour des personnes avec des troubles ou déficiences sans problème de santé, la multiplication des séances de réadaptation, d'apprentissage spécialisé et/ou de rééducation à caler dans l'emploi du temps (double journée) ; et pour des personnes avec des problèmes de santé associés, la double nécessité de réserver du temps à leur suivi médical et de réaliser des compromis pour gérer la fatigue (journées écourtées). Comme nous le verrons enfin, les formules adoptées pour gérer ces contraintes impliquent de dégager du temps sur le reste.

Rééducations, réadaptations et apprentissages spécialisés : un temps incompressible

En premier lieu, parmi les personnes déficientes visuelles comme parmi les personnes dys, l'apprentissage de techniques de rééducation et/ou de réadaptation implique un investissement en temps. Celui-ci commence dès l'enfance si le diagnostic est déjà posé, mais débute parfois à l'âge adulte en cas de diagnostic tardif ou de déficience dégénérative. Dans un cas comme dans l'autre, les sessions consacrées à ce travail viennent alors s'ajouter à l'agenda usuel de la personne, par exemple scolaire ou professionnel.

> [À la fin du collège j'étais scolarisé en milieu ordinaire] À plein temps. Et par contre, en plus du plein temps (il a un rire bref) partiellement, j'étais pris en charge par des enseignants de… de l'école spécialisée [il présente en détail les accompagnements qu'il reçoit : cours de soutien scolaire ; rappels en braille ; aide pour organiser ses volumineux supports scolaires ; locomotion ; activités de la vie journalière]. Et après par contre, oui, des fois j'allais ponctuellement pour des stages intensifs, en vacances des fois, où on faisait… ou plus de locomotion, AVJ… ou alors regroupement avec d'autres élèves déficients visuels *et cætera*. Sur les vacances scolaires. Voilà, oui, c'était chargé ! Pas le temps de m'embêter.
>
> Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[126]Pour 3 personnes déficientes visuelles et une personne dys, en lien avec des soins non remboursés (psychothérapie, hypnose, sophrologie…) ; pour 2 personnes dys, en lien avec la nécessité d'avancer les frais ; et pour une personne dys vivant en Suisse, l'absence de remboursement du suivi en orthophonie dans ce pays.

[127]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

De par ses multiples accompagnements, Thierry Bernat a eu un emploi du temps plus lourd que celui d'un collégien valide, tant durant l'année scolaire que pendant les vacances ; il a ainsi fait, selon les mots, « plus [que le] plein temps ».

Parmi ces activités, les suivis de réadaptations sont spécifiquement rapportés par des personnes déficientes visuelles. Sur les 20 personnes de ce groupe, 8 mentionnent avoir été initiées aux activités de la vie journalière, 11 à l'apprentissage de la locomotion. Il en va de même pour les apprentissages spécialisés : 9 personnes déficientes visuelles expliquent ainsi avoir reçu un soutien scolaire adapté (notamment pour la géométrie et la géographie), par des enseignantes spécialisées ou au sein d'une institution médico-sociale ; et 14 d'entre elles se sont formées au braille. Les rééducations concernent quant à elles des populations plus diverses : les personnes avec une déficience visuelle évolutive, les personnes avec des troubles dys et les personnes avec une déficience auditive associée. Parmi les premières, l'accompagnement est classiquement composé de séances d'orthoptie ou d'ophtalmologie : 5 d'entre elles mentionnent l'une et/ou l'autre des options. Pour les deux autres groupes, le suivi habituel est l'orthophonie : il concerne 3 personnes avec une déficience auditive associée et 11 personnes dys. D'autres suivis enfin sont plus rarement cités : kinésithérapie après des opérations, ergothérapie et psychomotricité au sein d'institutions spécialisées. Les créneaux consacrés à ces suivis sont variables en fréquence et en durée, de séances plurihebdomadaires sur plusieurs années à des rendez-vous occasionnels. Un investissement en temps hors séances peut aussi être attendu, comme un travail de lecture ou d'écriture (pour 7 personnes dys suivies en orthophonie) : « J'avais des exercices à faire, et des livres à lire. Les livres, je les lisais un peu le soir, avant de m'endormir. Et les exercices… je ne sais pas, j'avais peut-être un exercice de grammaire à faire, sur la séance qu'on venait de faire[128]. »

Santé : temps de consultations et temps de repos

Pour certaines personnes, des problématiques propres à la santé s'ajoutent des contraintes de gestion du temps supplémentaires (Wendell, 2001). Celles-ci peuvent impliquer de réserver des créneaux à un suivi, selon la même logique que précédemment (journées plus chargées), mais aussi de consacrer des plages au repos (journées vécues comme raccourcies).

La programmation d'un suivi médical ou paramédical constitue un premier impératif temporel pour les personnes vivant avec des problèmes de santé (qu'ils soient liés aux

[128]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

troubles ou déficiences ou qu'ils soient associés). Pour 13 des personnes interrogées, diverses circonstances ont motivé des hospitalisations de plusieurs semaines : opérations des yeux à partir de l'enfance pour des personnes déficientes visuelles, opérations ou traitements de conditions associées (cancer, maladie rare, malformation des chevilles, dépression, épilepsie) durant l'enfance et/ou à l'âge adulte pour des membres des deux groupes. Des rendez-vous en médecine générale concernent également 2 personnes dys hors situation d'hospitalisation, mais alors que leurs efforts d'auto-compensation intenses et durables amenaient à ce qu'elles présentent des symptômes préoccupants (évanouissements, douleurs[129]). Enfin, le recours à des soins de santé mentale au cours de la vie est également fréquent au sein de l'échantillon : il concerne 14 des personnes interrogées. Six d'entre elles mentionnent avoir eu des consultations psychologiques ou psychiatriques intégrées par défaut dans leur accompagnement, dans des services spécialisés, établissements scolaires spécialisés, ou structures de travail en milieu adapté ou protégé. Pour 8 autres, ce suivi est initié suite à des manifestations de troubles psychiques. Cette proportion de recours est nettement supérieure à celle mesurée dans la population générale, laquelle va de 2 % d'individus consultant à un temps T (Anguis, de Peretti, & Chapireau, 2003) à 5-11 % ayant consulté au cours de la vie entière (Kovess, Sapinho, Briffault, & Villamaux, 2007).

Deuxièmement, pour la plupart des personnes interrogées vivant ou ayant vécu une santé altérée, le temps disponible est aussi contraint par des plages à consacrer au repos. Outre les états induits par l'auto-compensations de limitations, une fatigue[130] est en effet répandue parmi les personnes ayant une déficience adossée à certaines maladies ou syndromes (4 personnes), une condition associée (2 personnes), ou, sur certaines périodes, des troubles psychiques divers – en se fondant sur les termes diagnostic employés par les personnes (12 personnes). Pour ces dernières, la fatigue prend alors la forme d'une certaine prostration suite à des difficultés intenses ou durables dans les parcours (« j'ai touché le fond[131] », « je me suis enfoncée[132] ») ; d'un état de choc après des violences vécues (impression d'être « une

[129]Quatre personnes mentionnent aussi d'autres suivis : hypnose, cure anti-stress… Elles les cadrent de façon un peu différente, sous l'angle d'une amélioration de la qualité de vie (gestion de la douleur, du stress) plutôt que comme un enjeu de santé.

[130]La douleur est évoquée plus occasionnellement, par 2 personnes déficientes visuelles et 2 personnes dys vivant avec des conditions associées. Par comparaison avec d'autres sous-populations handicapées (Shakespeare, 2013), elle n'est donc pas prépondérante au sein des groupes ici étudiés.

[131]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[132]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

machine[133] »), ou encore d'une angoisse paralysante après des périodes longues d'auto-compensation (« crises de panique et de spasmophilie[134] »).

Pour les personnes concernées, les contraintes de gestion de la fatigue viennent alors se greffer à celles de multiplications des tâches, impliquant de consacrer du temps à la fois au repos et aux accompagnements médicaux et/ou paramédicaux.

> Là actuellement, je passe à 80 % en janvier. Parce que c'est de droit pour moi et parce que j'ai une trop grande fatigabilité maintenant […] Donc du coup en plus, durant mon temps partiel je vais faire des cours d'orthoptie… Donc normalement c'est… l'idéal ce serait 40 minutes toutes les semaines. Donc, plus le temps de transports, donc j'ai 20 minutes de chez moi ou une demi-heure du boulot. Donc ça me fait 2 heures de paumées dans la journée. Et le cours de loco, normalement c'est 2 heures. Deux heures tout compris, par contre, il m'a dit, l'instructeur, c'est tout compris. Donc ça fait encore ce que j'appelle, pour moi, je trouve que c'est encore une double journée. Et si vous calculez, un 80 %, c'est une journée en moins ! Deux heures plus… Donc, sur ma journée de moins, j'aurai déjà une demi-journée de rééducation, en cumulé. Donc… je ne vais pas… Je leur ai dit [à l'entreprise] "Moi, mon 80 %, je ne vais pas l'utiliser pour… pour voir des amis, pour dormir !" (Elle se reprend) Si, pour dormir parce qu'en fait j'en ai vraiment besoin, mais c'est, en fait c'est… Donc, oui. J'ai quand même toujours cette… je ne sais pas si on peut dire, à la limite… oui, "double journée".
>
> Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019

Quels modes de gestion ?

Dans le récit précédent comme dans d'autres, la prise en compte de l'ensemble de ces coûts temporels suppose induit d'ajuster l'emploi du temps existant, voire (pour certaines personnes) de procéder à une rupture radicale avec le rythme de vie précédent. Dans notre échantillon, deux formes d'ajustement prédominent : le temps partiel et les arrêts ponctuels de scolarité ou d'emploi. La première option est la plus souvent mise en œuvre en cas de suivi de longue durée ou de fatigue chronique : 5 personnes déficientes visuelles et 3 personnes dys expliquent ainsi être passées à temps partiel dans une optique de gestion de la fatigue.

[133] Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[134] Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

Un second format est celui d'interruptions sur des durées délimitées, parfois en cas de réadaptations (pour 3 personnes déficientes visuelles, par des sessions de 3 à 6 mois d'apprentissage du braille ou de la locomotion amenant à des césures durant leurs études supérieures), plus systématiquement en cas d'hospitalisation. Dans cette dernière configuration, quand les soins ont lieu seulement en âge préscolaire ou scolaire (9 personnes), la reprise de l'activité pose est ensuite possible. Quand ces hospitalisations se poursuivent ou débutent à l'âge adulte (8 personnes), elles ont plus de conséquences : 4 personnes quittent leur emploi, 2 autres étant déjà au chômage. Enfin, la fatigue associée aux épisodes de troubles psychiques alimente couramment des interruptions longues des activités : 10 des 12 personnes concernées ont connu des périodes d'arrêt du parcours scolaire ou professionnel, sur des périodes allant de quelques semaines à plusieurs années. Nous réévoquerons ce résultat dans le chapitre 6.

b) Supports technologiques et soutiens relationnels

Les supports technologiques disponibles et le réseau relationnel sont un deuxième enjeu commun parmi les personnes interrogées. Ces facteurs peuvent en effet compenser les limitations visuelles ou cognitives dans divers environnements : de façon spécifique, sous la forme de technologies d'assistance et d'aide humaine, ou générique, par le recours à d'autres outils répandus (numériques en particulier) et des solidarités courantes.

La technologie, des apports en demi-teintes

Les supports technologiques constituent un premier facteur de modulation des limitations, qu'elles soient visuelles ou cognitives. Deux formats sont à distinguer : le matériel spécifiquement destiné aux personnes avec certaines déficiences, parfois appelé « technologies d'assistance » ; et les dispositifs grand public. Ces deux gammes d'équipement ont fortement évolué depuis les années 1960/1970 (années de naissance des personnes les plus âgées de l'échantillon).

Le recours des personnes handicapées aux équipements techniques est classiquement étudié par l'entrée des technologies d'assistance, en analysant notamment les usages de celles-ci en contexte scolaire (Brulé, 2018) ou professionnel (de Jonge, Rodger, & Fitzgibbon, 2001). Parmi les personnes ici interrogées, le recours à un matériel spécialisé est répandu, quoique dans des proportions et selon des calendriers distincts en fonction des franges de

l'échantillon. Deux décalages sont ainsi à souligner : entre générations (personnes aveugles nées dans les années 1960 à 1970 *versus* personnes aveugles nées dans les années 1980), et entre personnes concernées par différentes formes ou degré de limitations (personnes aveugles *versus* personnes avec une déficience visuelle partielle *versus* personnes dys).

D'abord, les transformations technologiques survenues ces dernières décennies font que le matériel spécialisé disponible à un stade du cycle de vie diffère nettement entre personnes d'un même sous-groupe de déficience de différentes générations. Ces écarts tiennent non seulement à l'existence ou non d'un appareil (machine Perkins, Bloc-Notes braille…) mais aussi à son coût financier (lequel diminue nettement au fil du temps). Ces contrastes sont nets parmi les braillistes (soit des personnes avec une cécité ou une déficience visuelle très forte). Les quadragénaires et quinquagénaires de l'échantillon qui pratiquent le braille expliquent avoir utilisé une machine Perkins (machine à écrire volumineuse et lourde mais plus rapide que la tablette avec poinçon) au collège et au lycée, puis avoir découvert le Bloc-Notes braille (machine plus légère avec un clavier braille et un petit écran) à la toute fin du lycée, pour l'un, et au cours des études supérieures, pour les autres. Parmi les trentenaires braillistes qui mentionnent leur matériel, la temporalité est fortement décalée. Une seule d'entre elles signale avoir utilisé une machine Perkins, au tout début du collège. Toutes ont eu accès au Bloc-Notes braille ou à un ordinateur dès le collège. Le coût financier de ce matériel neuf est là encore élevé, mais les caractéristiques des équipements leur permettent une expérience plus plaisante que leurs pairs au même âge : « [Au collège, lors de mon passage de la Perkins au Bloc-Notes] je gênais moins quand j'écrivais en fait[135] ».

Cette fracture entre générations se superpose avec un décalage dans le matériel spécialisé existant pour des personnes concernées par différents types et degrés de déficiences ou troubles à un temps T. Pour les personnes avec une déficience visuelle partielle interrogées et *a fortiori* pour les personnes dys, les technologies d'assistance dédiées (télé-agrandisseur, lampes adaptées…) se sont ainsi développées plus tardivement. Parmi les personnes dys, cette évolution, qui prend par exemple la forme de lampes adaptées ou de stylos à reconnaissance de caractères, est même très récente. Aucune des personnes interrogées n'indique en avoir eu à disposition au cours de sa vie, et leur existence semble assez confidentielle : seules 2 trentenaires les évoquent, en expliquant avoir envisagé d'en faire l'achat. La problématique de

[135]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

coût propre aux nouveaux matériels se retrouve pour ces équipements : « [le stylo] coûte 200 euros, donc… ce n'est pas toujours évident[136] ».

Outre ce matériel dédié, les évolutions technologiques ayant traversé la société – au premier rang desquelles, le développement du numérique – affectent également les personnes interrogées. Si les transformations induites par le numérique ont fait l'objet d'explorations sociologiques abondantes (recensées dans Boullier, 2019), les répercussions de ce nouvel environnement pour les personnes vivant avec des troubles ou déficiences ont moins été examinées. Seule l'(in)accessibilité des sites Internet a été discutée de façon un peu plus systématique, par une littérature spécialisée (Dobransky & Hargittai, 2006; Pinède, 2018).

Au sein de notre échantillon, l'usage d'Internet et des technologies grand public est massif : 14 personnes déficientes visuelles (sur les 20 interrogées) et 12 personnes dys (sur 17) de toutes les tranches d'âge citent, à un moment où un autre, un de leurs usages de ces dispositifs. Ces mentions se répartissent en quatre catégories : la diffusion de ces outils auprès de ces sous-groupes, au même titre qu'auprès de la population valide[137] ; les bénéfices particuliers de certains de ces formats pour contourner certaines des restrictions rencontrées ; les limites dans l'accessibilité de ces nouveaux supports ; et les effets négatifs de la supplantation de certains équipements ou de certaines procédures par un vecteur exclusivement numérique. Attardons-nous sur ces trois derniers phénomènes.

Certaines pratiques numériques sont citées de façon transversale aux différentes générations pour leurs atouts en matière de participation sociale. Les avantages identifiés diffèrent pour la plupart selon la nature des limitations. Les personnes déficientes visuelles interrogées mettent par exemple en avant les intérêts des visioconférences pour la réalisation de formations ou des missions professionnelles à distance [138] ; la dématérialisation des démarches administratives ; l'extension de la base documentaire accessible. Elles mobilisent aussi fortement les listes de diffusion et groupes Facebook thématiques, qui offrent un nouvel espace de sociabilités intra-groupes où elles échangent des conseils pratiques et du soutien au quotidien – dans une logique à mi-chemin entre accompagnement par les pairs (transmission d'une expertise fondée sur l'expérience ; Gardien, 2017) et groupe de parole (espace

[136]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[137]Parmi les trentenaire et quadragénaires surtout : recherche d'emploi par des sites internet dédiés ou des réseaux sociaux, visionnage de tutoriels YouTube en guise de loisir, spécialisation en emploi dans le secteur du numérique…

[138]Ce résultat a été obtenu avant le premier confinement, sur la période janvier-mars 2020.

d'expression permettant de témoigner de vécus privés ; Charpenel, 2016). Le format numérique permet de moindres barrières géographiques et une plus forte instantanéité que les collectifs ou associations locales : « On s'échange beaucoup, entre nous sur… sur nos vécus, en fait ! Pour ça, ça a beaucoup apporté maintenant, parce que, c'est vrai que… (un temps bref) Avant, je me sentais un peu isolé [dans ma ville]. Au niveau national, on peut échanger avec d'autres personnes[139] » ; « Ça permet d'avoir de l'entraide de façon immédiate ! Ou de se rassurer qu'on n'est pas le seul à rencontrer tel problème[140] ! » La banalisation de cette pratique est par ailleurs perceptible par le contraste entre le faible nombre de personnes qui s'y réfèrent en entretien (4) et son importance dans le recrutement de l'enquête : 13 des personnes déficientes visuelles interrogées ont pris contact après avoir trouvé l'annonce par un groupe Facebook, 4 autres après l'avoir vue circuler sur des listes de diffusion.

La valeur ajoutée que les personnes dys trouvent aux technologies récentes repose sur d'autres fondements. Toujours de façon transversale aux générations, différents outils grand public sont jugés précieux pour compenser certaines des limitations liées aux troubles : les calculatrices scientifiques, logiciels de calcul et options de calcul intégrées aux caisses des magasins facilitent les opérations dans le cadre d'emplois dans la vente ou dans la gestion de budgets ; les dictionnaires orthographiques, grammaticaux ou de conjugaison en ligne, les correcteurs orthographiques, la dictée vocale, et plus généralement les ordinateurs, facilitent les tâches de lecture, de rédaction et de saisie de texte dans des contextes de scolarité, d'emploi ou de vie quotidienne. La banalisation de ces supports permet parfois aux personnes dys d'avoir accès à un environnement immédiatement adapté (accessibilité universelle), ce qui, selon 2 d'entre elles, les a dispensées de dévoiler leur condition. Hugo Bonnet, trentenaire dys, explique ainsi que lors de la formation professionnelle qualifiante qu'il a suivie il y a quelques années, la norme du recours aux ordinateurs lui a permis de gérer les exigences rédactionnelles élevées du cursus sans autre aménagement : « Je ne l'ai pas dit. Après, c'est beaucoup de travail par ordinateur ! Du coup… c'est vrai que c'est – ça aide, moi ça m'aide vachement en fait. Déjà, t'as le droit au correcteur d'orthographe ! Du coup, ouais, déjà (en ponctuant les mots) rien que ça, c'est déjà… chouette ! » Il vit ainsi l'accès à ces outils comme un « droit » immédiatement disponible, qui lui épargne de devoir se signaler.

Enfin, un usage est commun aux deux groupes de l'échantillon : les recours à des sites de rencontres. Cette pratique prend des significations variables selon les générations,

[139] Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[140] Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

normalisée parmi les plus jeunes, solution de contournement pour les générations les plus anciennes (Bouchet, 2021a).

Si nous repérons ainsi des effets facilitants de plusieurs évolutions technologiques, une part importante des personnes interrogées note aussi des problèmes d'accessibilité associés. Ces réflexions émanent très principalement de personnes déficientes visuelles, mais sont également exprimées par un trentenaire dys disposant d'une RQTH depuis une quinzaine d'années (et ayant à ce titre une expérience longue du lexique de l'accessibilité). Les incompatibilités entre les logiciels des personnes et ceux des entreprises sont l'obstacle le plus cité (par 6 personnes déficientes visuelles), suivi par l'inaccessibilité des sites Internet puis par les failles des correcteurs orthographiques. Sur certaines plateformes, le caractère partiel de l'accessibilité créé en outre des situations contrastées selon le type d'interface (mobile ou web) et l'outil mobilisé (lecteur d'écran ou agrandissement) : « Ne serait-ce que pour aller à la CAF… aujourd'hui, je dégaine l'IPhone, et hop, ça se fait directement dessus ! Et il y a des applications hyper accessibles[141] ! » ; « Je devais faire ma déclaration à la CAF. Je vais sur le site… parce que maintenant, je me suis dit "Ah, c'est cool, je vais pouvoir aller sur le site, je vais sur l'ordi, c'est écrit en gros, et je n'ai plus besoin de demander à personne !" (d'un ton sarcastique) Ah oui, bien sûr ! Il fallait que ça marche[142] ! »

Enfin, pour 4 personnes, la substitution totale d'options anciennement accessibles par des technologies inaccessibles pose des problèmes. Les évolutions des équipements sont par exemple sources de restrictions pour 2 quinquagénaires déficientes visuelles formées à l'usage d'anciens outils. Marie Zimmermann rencontre ainsi des difficultés pour remplacer son petit matériel électroménager (machine à laver, micro-onde) : « Maintenant, tout est digital et tout, donc c'est très compliqué. Il a fallu que j'en trouve une [de machine à laver] (elle soupire) qui soit simple ! De fonctionnement. Parce qu'avec tous les boutons, les machins, les voyants, et tout ça… ». L'essor de nouvelles formes de technologie peut ainsi se faire au détriment des anciennes, diminuant alors les options de compensation envisageables (comme se repérer avec les boutons d'une machine). Intégrée d'emblée à la socialisation des plus jeunes personnes déficientes visuelles, ces pratiques peuvent en revanche mettre en difficulté les individus qui doivent procéder à l'apprentissage plus tard dans leur cycle de vie. La fracture numérique générationnelle (« *digital divide* ») et la fracture numérique liée au handicap (« *disability divide* ») viennent ici s'auto-entretenir (Dobransky & Hargittai, 2006).

[141] Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[142] Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

L’entourage proche, entre soutien et contraintes

Plus encore que le facteur technologique, le rôle du tissu relationnel proche (familial et amical) dans les parcours des personnes est extrêmement marqué : nous l’identifions dans l’ensemble des 37 entretiens, et à raison de plus de 500 extraits codés. Il convient de distinguer deux dimensions de ces liens : le soutien que les personnes de l’échantillon reçoivent de la part de leurs proches (lié ou non aux restrictions rencontrées dans la vie quotidienne) et les obligations des personnes à l’égard de ceux-ci (dépendance matérielle, accompagnement que les personnes elles-mêmes fournissent à leur entourage). Nous nous centrerons ici sur la première de ces dimensions[143], en détaillant les membres de l’entourage qu’elle implique et les modalités par lesquelles elle transite.

Le réseau de proches apportant du soutien aux personnes interrogées change de composition au fil du cycle de vie. Dans les extraits codés, les personnes les plus impliquées durant l’enfance sont les parents (193 mentions) et parfois plus spécifiquement la mère (139 mentions contre 64 pour « père »), dans une moindre mesure la fratrie (23 mentions pour « frère », 30 pour « sœur »), et plus occasionnellement des membres de la famille élargie (oncles, tantes, grands-parents…). Le rôle des ami·es, sans spécification de sexes, est aussi à noter (51 mentions). À l’âge adulte, ces membres du réseau sont toujours cités, mais dans des proportions différentes. Les parents sont un peu moins évoqués qu’auparavant (104 mentions, auxquelles s’ajoutent 62 références à la mère et 56 au père), tandis que les sœurs restent plus présentes que les frères (35 mentions contre 13). Nous comprenons cette asymétrie d’investissement entre les membres féminins (mère, sœur) et masculins (père, frère) de la famille comme une manifestation de la répartition genrée des tâches de soin, de façon générale (Barrett, Hale, & Butler, 2014; Bereni et al., 2020) et envers les personnes handicapées en particulier (Dutheil, 2002). Les ami·es prennent par ailleurs une place prépondérante dans le soutien (139 mentions), et pour 13 personnes, le rôle des partenaires émerge[144].

[143]Une annexe électronique du chapitre 3 développe les contraintes associées à la famille. Cette dimension est aussi présente dans un article, sous l’angle de ses interférences dans l’accès à la vie de couple : régulation parentale sur les rencontres dans un contexte de domiciliation commune, travail d’aide des femmes de l’échantillon à leur entourage comme obstacle aux rencontres (Bouchet, 2021a).

[144]Ce dernier est plus difficile à quantifier, du fait de la variété de termes utilisés (« conjoint » et « conjointe », « partenaire », « compagnon » et « compagne », « mari » et « femme », « époux » et « épouse » …) mais 37 extraits s’y réfèrent, à raison de 2 mentions en moyenne par extrait.

Nous pouvons regrouper les modes d'action de l'entourage sous quatre principales formes. Trois d'entre elles impliquent un investissement substantiel, reflétant une grande proximité entre les individus – leurs « liens forts » (Granovetter, 1973) : l'appui économique (transferts financiers, cohabitation), le soutien émotionnel (écoute, réconfort, encouragements) et la réalisation de tâches quotidiennes (véhiculage, courses, procédures administratives). Un quatrième versant, la transmission de savoirs et d'informations, mobilise également le réseau familial et amical mais moins exclusivement (impliquant aussi des « liens faibles », c'est-à-dire des contacts plus éloignés).

Les personnes interrogées (tant déficientes visuelles que dys) se réfèrent régulièrement à ces quatre formats comme à des formes d'entraides usuelles, indépendantes d'éventuelles restrictions liées au handicap. Ainsi, et premièrement, leurs parents et grands-parents remplissent d'abord une fonction classique d'aide économique (Herpin & Déchaux, 2004) : « Je crois que c'est ma mère qui nous a prêté l'argent de la première voiture. Et après pour la deuxième je crois c'est [le] grand-père [de mon conjoint]. On a préféré faire, voilà un emprunt, familial entre guillemets. Sans… sans intérêt donc[145] ». L'appui économique se reflète aussi en matière de logement, impliquant une fraction plus étendue de l'entourage : « J'ai squatté chez [une copine] pendant une semaine, parce qu'elle était partie […] Là, elle revient. Mais (dans un rire bref) j'ai une autre copine qui part. Donc je vais chez elle[146]. » Deuxièmement, pour les deux groupes, le réseau familial et amical fournit aussi un travail émotionnel non lié au handicap, comme en les encourageant lors de démarches intimidantes : « [Mes cousines] m'ont encouragé à faire une candidature sur [une association][147] » ; « [Devant cette offre de poste] je me dis "Non je ne peux pas postuler, et tout…" Et mon mec me dit (d'un ton insistant) "Allez ! Allez, allez, là. Là, on envoie, on envoie, on envoie"[148]. » Troisièmement, certains membres de l'entourage participent de façon routinisée à la réalisation de tâches quotidiennes. La garde des enfants, par exemple, implique une répartition du travail parental au sein du couple et fait parfois aussi appel au reste de la famille : « [quand j'ai repris le travail après mon accouchement] C'est sa grand-mère paternelle qui la gardait[149]. » Enfin, et quatrièmement, les proches participent à la transmission de savoirs et

[145]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[146]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[147]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[148]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[149]Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

d’informations. Cette contribution est marquée dans le cadre scolaire, essentiellement de la part des parents. À l’âge adulte, la famille et les ami·es restent un relai d’informations important, quoique de façon plus occasionnelle – comme lors de recherches d’emploi : « C’était un petit travail, hein ! C’était… via un contact, de ma tante[150] » ; « C’est des potes à moi, dans ma ville, qui m’ont dit qu’ils cherchaient un animateur[151] ».

Les proches peuvent par ailleurs fournir un soutien plus directement corrélé aux restrictions. Dans notre échantillon, ces formes d’aide sont citées plus fréquemment que celles assurées par des professionnel·les, de façon cohérente avec les statistiques nationales (Dutheil, 2002) : ainsi, seules 4 personnes de l’échantillon mentionnent avoir eu une assistance professionnelle dans le cadre de l’emploi et/ou de la vie quotidienne (auxiliaire de vie), tandis que 24 se réfèrent à des épisodes où des membres de l’entourage sont intervenus en compensation d’une restriction. La familiarité et la faible régulation de ce type de soutien mène la littérature à le qualifier d’aide « informelle », dans l’idée que ces interventions seraient conceptualisées par les personnes de façon très différente des aides professionnelles (Béliard et al., 2013). Cette tendance n’est que modérément vérifiée parmi les personnes interrogées : à leurs yeux, ces dynamiques spécifiques de soutien ne sont en effet pas équivalentes aux marques génériques de solidarité. Si leurs modalités sont similaires aux formes d’entraides usuelles (financières, émotionnelles, logistiques ou informationnelles), les personnes leur prêtent une visée singulière de contournement de restrictions ou désavantages liés à leurs troubles ou déficiences. Elles les cadrent ainsi moins selon la logique du don (apport améliorant la situation) que les formes d’aides courantes, et davantage selon celle de la compensation (intervention rendant possible des perspectives sinon inenvisageables). Cela les amène à considérer leur portée comme supérieure.

Ainsi et d’abord, l’appui financier des proches prend une coloration particulière pour les personnes qui le reçoivent quand celles-ci en imputent le besoin (utilité de la dépense) et/ou la nécessité (manque de ressources propres) au handicap.

> En fait, je n’ose même pas imaginer quelle (il cherche ses mots) quelle horreur ça aurait été – je pense, ça aurait été multiplié par quatre ou cinq, si je n’avais pas eu le soutien d’une famille qui se montre véritablement… non seulement en soutien moral, mais en soutien pragmatique. C’est vraiment extrêmement important. J’ai

[150] Entretien avec Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, février 2020.

[151] Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

cette chance-là. Même cet appartement (il désigne la pièce autour de lui) il est chouette ! C'est quelque chose qu'on ne constitue pas quand on a un parcours professionnel qui est quand même un petit peu chahuté par ça. Donc c'est bien sûr… l'aide des parents. […] Ça me permet d'avoir un environnement qui me facilite la vie. Vous voyez, cet éclairage, on voit très bien ici. Tout a été réfléchi par rapport à ça. Je ne me cogne pas.

Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020

De la même manière, d'autres formes d'aide des proches sont spécialement importantes pour les personnes interrogées : le soutien émotionnel dans des contextes de démarches administratives stigmatisantes comme le renouvellement de l'AAH (« Je déteste faire ça. Donc, je l'ai fait en ligne avec l'aide d'une amie, parce que déjà, voilà : le fait de pas être seule fait qu'on le fait. Enfin, on a un peu plus de courage à le faire[152] ») ; l'intervention des proches dans des tâches organisationnelles quotidiennes pour pallier des défauts d'accessibilité de transports (« Les premières semaines, j'ai dû faire appel mes proches, à ma femme et à mes parents, pour m'emmener en formation[153] ») ; ou encore l'impulsion d'une démarche diagnostic ouvrant la voie à des aides (« Ma compagne, elle avait relevé des difficultés de… comment dire, de prononciation. Sur certains mots, *et cætera*. […] Donc ça a commencé comme ça… puis elle m'avait conseillé d'aller voir une orthophoniste[154] »). Symétriquement, l'absence de soutien face aux restrictions (de façon plus ciblée que l'absence d'aide en général) est parfois identifiée par les personnes qui la vivent comme un facteur de désavantage très fort. Pour Rachel Masny, trentenaire dys, il s'agit même d'un obstacle absolu. Iel explique ainsi que, sans source de revenu propre, iel a dû suivre ses parents lors de leur déménagement dans un village isolé, il y a quelques années. Ses relations avec sa famille sont très tendues et iel se retrouve désormais à distance de son réseau amical, resté à Paris. Cet éloignement complique drastiquement la réalisation de ses demandes de droits sociaux (y compris d'AAH, que ses ami·es lui avaient conseillée).

Aïe aïe aïe… le côté, les démarches… c'est une catastrophe, hein ! Je… j'ai beaucoup beaucoup beaucoup, voire, enfin je suis quasiment incapable de faire des démarches… administratives, tout seul. C'est – c'est vraiment un gros

[152]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

[153]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[154]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

problème. […] Soit, alors, j'ai la chance d'être… à côté de – enfin, pas loin, quand je suis sur Paris. Et où des potes peuvent le faire pour moi, et du coup ils m'aident à le faire. Ou alors… vu que… mes parents, c'est (en imitant un ton sec) "Démerde-toi ! T'es assez grand pour le faire, t'as [plus de 30 ans]…" Du coup, ça ne se fait pas. Par exemple… je devrais faire un dossier d'alloc, je devrais faire un dossier machin pour essayer de trouver… machin. Mais, le truc, c'est que, quand je regarde ce qu'il y a à faire en fait, ça fait tellement peur… je suis incapable de le faire. (un temps bref, murmuré) Voilà. (d'une voix plus sonore) Voilà aussi pour ça, pourquoi… il y a de nombreuses démarches que mes potes m'ont dit que, "Mais fais-les ! Parce que ça te…" Mais en fait, j'en suis tellement incapable que… C'est aussi souvent pour ça, pourquoi je suis dans cette merde-là.

Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020

En l'absence de soutien émotionnel (pour l'encourager dans la complétion du dossier) et matériel (pour contourner ses difficultés de lecture, de rédaction et de graphie), Rachel Masny est dans une impossibilité absolue de faire valoir ses droits. Cette restriction a pour conséquence d'entretenir sa dépendance économique vis-à-vis de ses parents, entravant par là tout changement de situation (sortir de « cette merde »). Son isolement géographique accentue ce phénomène. Iel peut ainsi difficilement obtenir le soutien des proches qui lui avaient fourni des informations et un accompagnement concret par le passé.

c) Un rétrécissement du champ des possibles

Les contraintes de gestion du temps et les besoins matériels et humains en compensation se combinent aux obstacles rencontrés par le passé pour façonner un troisième volet commun d'expérience : une réduction du champ des possibles. Par là, de la même manière que l'origine sociale structure les ambitions jugées « raisonnables » (possibles) par les individus (Bourdieu, 1974), l'expérience de déficiences visuelles ou de troubles dys influe sur les futurs envisagés – classiquement sous la forme d'un amenuisement des options. Nous aurons l'occasion d'approfondir les formes que prend ce phénomène dans divers contextes de vie : les contraintes dans l'orientation professionnelle durant la scolarité (chapitre 5), les critères de sélection d'un poste (chapitre 6), les préalables de l'aspiration à la parentalité (chapitre 7)[155]. Il s'agit ici de dresser un panorama transversal à ces environnements pluriels.

[155] Pour les préalables de l'aspiration à la conjugalité, voir aussi Bouchet, 2021a.

Cinq types de contraintes délimitent les possibles que les personnes interrogées envisagent, à moyen terme (1 an) et à long terme (10 ans)[156]. Nous retrouvons déjà deux aspects précédemment abordés : la gestion du temps (fatigue et/ou créneaux consacrés à un suivi), d'une part, et les restrictions anticipées en fonction des moyens de compensation disponibles, d'autre part. Les obstacles rencontrés en amont des parcours modèlent aussi les prévisions, sous deux autres formes : l'intériorisation par les personnes de leur faible valeur contribue à réduire les options qu'elles considèrent plausibles, et les difficultés rencontrées les encouragent de toute façon à la prudence. Cinquièmement et enfin, les différents versants de la situation sociale occupée s'influencent mutuellement dans les projections : les ressources financières sont vues comme une condition nécessaire de l'achat de logement, le départ du foyer parental favorise la survenue de rencontres amoureuses, la stabilité de l'emploi et du couple sont des conditions nécessaires de la parentalité… Nous terminerons en mettant en avant quelques éléments qui tempèrent ce carcan de contraintes intériorisé par les personnes interrogées : d'abord, les pratiques n'y se conforment pas toujours ; ensuite, la survenue d'événements inattendus peut remodeler les futurs envisagés.

Le poids des contraintes présentes et des désavantages passés sur les futurs envisagés

Examinons tour à tour les cinq mécanismes contraignant les futurs envisagés. D'abord, pour une part de l'échantillon, la prise en compte de contraintes temporelles (temps dévolu au repos ou à un suivi) circonscrit une variété d'aspects des projections. Elle agit parfois très tôt dans le parcours, en conditionnant par exemple les choix en entrée de carrière. Lucile Morin explique ainsi avoir rejoint la fonction publique en planifiant déjà sa future sortie d'emploi.

> Du fait de ma situation de handicap et de ma maladie, il est très probable que d'ici 10-15 ans grand max, je ne puisse plus travailler du point de vue de ma santé. Le statut de fonctionnaire permet quand même des garanties au niveau… versement de revenus de substitution, que vont peut-être moins permettre le régime salarié du privé. Notamment au niveau des arrêts maladies c'est quand même beaucoup plus favorable. Au niveau… voilà… à un moment il faut préserver ses arrières.
>
> Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[156] Ces analyses sont issues des réponses aux questions en toute fin de grille : « Si vous vous projetez dans un an, à votre avis, où est-ce que vous en serez? Et dans 10 ans ? Est-ce que vous voyez des éléments qui risquent de compliquer le fait que ça fonctionne, ou qui pourraient le faciliter ? »

Deuxième dimension, les restrictions anticipées dans divers contextes sociaux (en l'absence de moyen de compensation identifié) délimitent le champ des options possibles. L'enjeu d'accessibilité matérielle joue en cela un rôle crucial. Plusieurs personnes déficientes visuelles interrogées ont par exemple écarté de nombreux lieux de résidence potentiels pour favoriser une ville où les déplacements leur seraient aisés : « Je ne pourrais pas vivre en dehors de [ma ville], quoi. Parce que, je veux dire, j'ai mes repères… voilà, déjà, rien que dans le quartier là[157] ! » En l'absence de permis de conduire, l'offre de transports locale, sa densité et son degré d'accessibilité au regard des besoins de la personne sont fréquemment cités comme des critères décisifs : « Quand je suis revenue de [province] en fait… j'ai tellement découvert que j'aimais Paris que… non [je n'envisage pas d'en partir]. (elle rit) En fait, même si l'accessibilité n'est pas au top, on a quand même des transports géniaux ! On peut aller partout, comme on veut, quand on veut[158]. » Nous verrons dans le chapitre 6 que les contraintes liées aux déplacements s'articulent avec d'autres restrictions anticipées (sur des tâches rédactionnelles par exemple) pour freiner les candidatures et les progressions en emploi des personnes.

En troisième lieu, le rapport aux jugements sociaux défavorables contribue à borner les objectifs jugés atteignables par les personnes. L'identification de stigmatisations permet à certaines personnes de se dégager de ces croyances, dans une démarche volontariste. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle envisageant une grossesse, anticipe ainsi des obstacles sans que cela ne remette en cause sa détermination.

> Probablement que si bébé il y a, on va devoir beaucoup plus se justifier que beaucoup. Après, bon ! Je dirai qu'on est habitué·es, hein ! […] Je me suis rendu compte à quel point, en fait, notamment, beaucoup de gens… en fait, ne connaissent absolument pas le handicap. Mais, vraiment pas ! Et, et là je me suis dit "Mais, en fait… si tu écoutes les gens, tu es (en appuyant sur l'adverbe) extrêmement limitée. Et en fait, non ! Tu ne l'es pas ! Donc, eh bien… fais en sorte de ne pas l'être !"
>
> Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020

À l'inverse, quand les jugements limitatifs ne sont pas remis en cause, leurs verdicts sont généralement intériorisés. C'est particulièrement le cas des personnes interrogées qui ont

[157] Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[158] Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

connu un traitement indifférencié donnant lieu à des évaluations négatives. Audrey Rolland, quadragénaire dys, explique ainsi avoir été tellement « dévalorisée » dans son enfance qu'à l'âge adulte, elle a un jour renoncé à une offre d'embauche alors même qu'elle avait réussi l'entretien : « Je n'avais tellement pas confiance en moi, et j'avais tellement peur qu'on me dise "Mais non, ça ne va pas !" Ou, "je ne sais pas pourquoi, c'était une blague"… ou… "Vous ne croyez quand même pas que vous étiez embauchée", et tout. Je n'ai jamais osé rappeler, en fait. » L'intériorisation des verdicts passés dévalorisants est ainsi telle qu'elle lui rend une décision d'embauche impossible à croire.

Quatrièmement, en plus des facteurs déjà listés, les perspectives pour l'avenir des personnes interrogées sont influencées par le degré d'obstacles auquel elles se sont heurtées jusqu'alors. Ainsi, en cas de difficultés en amont dans le parcours, elles font preuve de prudence dans leurs projections. Si certains des projets ont finalement été réalisés, elles défendent le *statu quo*, par exemple en matière d'emploi : « Franchement, j'ai trouvé un poste… qui me plaît, en plus ! (dans un rire bref) Je ne pense pas partir tout de suite[159] ! » ; « On dit toujours que ce n'est pas (il cherche ses mots) que ce n'est pas mieux vert ailleurs qu'ici[160]. » Nous y reviendrons également dans le chapitre 6.

Si les obstacles s'inscrivent dans la durée, les personnes tendent plutôt à redéfinir leurs objectifs, selon 4 modalités : mise à distance claire de l'idéal par des marques de conditionnel ; formulation d'aspirations jugées plus raisonnables ; refus de principe de formuler des projections ; impossibilité concrète de le faire. La première option est la plus fréquente, formulée par 5 personnes hors emploi depuis plusieurs années vis-à-vis de leur vie professionnelle (« le meilleur, pour moi, ce serait… d'avoir réussi à trouver un poste, stable, qui me plaise[161] ») et par 2 personnes rencontrant des obstacles durables dans leurs relations sentimentales vis-à-vis de leur vie conjugale (« Dans mes rêves, oui oui, j'aurai trouvé l'amour de ma vie. J'aurai trois mômes en plus, plus mon fils, mon premier fils sera heureux. Et j'aurais rajeuni, donc autant dire, voilà[162] »). Gabriel Huon, trentenaire avec une déficience visuelle dégénérative, emprunte quant à lui la deuxième voie, en se distanciant des normes conjugales et parentales dominantes.

---

[159]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[160]Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

[161]Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, avril 2020.

[162]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

On a tous un schéma de, de famille : papa, maman, enfants, mariage pourquoi pas à la suite… formidable. Mais, progressivement, là c'est un truc qui évolue… je me demande si c'est tout à fait quelque chose qui… En fait avant j'avais un problème en me disant, je me disais que ça allait m'être refusé, que je n'aurais pas cette chance-là. Maintenant, progressivement, en fait, quand vous acceptez votre handicap… En fait, l'accepter, ça signifie que (il cherche ses mots, bégaie un peu) vous cessez de vous comparer avec celui que vous seriez sans ! Et donc, vous vous mettez à cesser de désirer… ce que vous n'êtes pas conduit à désirer. Vous vous mettez à désirer ce que vous pouvez. Plus que ce que vous voulez. […] Je pense que… je pense que je vais prendre ce que la vie me donne. Et, je ne vais plus suivre les schémas qui sont indiqués.

Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

S'il manifeste ainsi encore un attachement fort à la norme conjugale et parentale, « formidable », Gabriel Huon a rencontré une série de difficultés qui l'ont amené à intérioriser progressivement que le modèle conjugal ne lui est pas « indiqué ». Il se montre très réflexif sur le changement de perspective que cela entraîne dans ses aspirations, cessant de « désirer ce qu'il n'est pas conduit à désirer ».

Une troisième forme de distanciation des aspirations passées consiste à éviter intentionnellement de formuler des projections, pour se prémunir contre une déception.

Je ne me projette plus, parce que, quand j'ai des rêves, ou des choses comme ça, ça ne tombe jamais (il cherche ses mots) ça ne tombe jamais comme on pense. […] Ce qui caractérise un peu ma vie, c'est que, j'ai toujours des projets… et puis au moment où cela semble arriver, il y a toujours un événement qui contrecarre et qui fait bifurquer autrement. [Mon projet de rester travailler à Paris et d'y vivre en couple] ça ne s'est pas du tout passé comme ça ! (un temps) Mon plan de vie que j'avais dans mon esprit, il ne s'est pas passé comme je pensais qu'il se serait passé. Vous voyez, il faut vraiment le prendre en compte. Et donc… c'est un petit peu caractéristique. C'est pour cela, les projets à long terme… Non.

Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020

Pour Jean Kieffer, faire un « plan de vie » est ainsi irréaliste, ce qu'il cherche à démontrer en prenant appui sur son parcours. Les obstacles qu'il a rencontrés font qu'il cadre

les aléas biographiques comme toujours négatifs (« un événement qui contrecarre ») ; en cela, ne pas se projeter permet de ne pas contredire « des rêves » chimériques.

Enfin, dans de derniers cas, le niveau de difficultés rencontré au moment de l'entretien est tel que toute projection est simplement impossible. Rachel Masny, trentenaire dys vivant par défaut chez ses parents, ne peut ainsi ni envisager rester dans cette situation, ni en sortir.

> C. B. : […] Encore à plus long terme, d'ici 10 ans ?
>
> R. M. : (iel a un long rire sans joie) Je ne sais absolument pas ! C'est déjà compliqué là pour la fin du mois…
>
> C. B. : (sur un ton faussement léger) Oui, je sais, je pousse là…
>
> R. M. : (sur le même ton) Déjà, peut-être en vie… [C. B., interloquée, s'assure d'avoir bien entendu] En vie ! Ce n'est déjà pas mal ! (un temps bref) Je ne sais pas, je ne sais – je n'en ai aucune idée.
>
> C. B. : (cherchant ses mots) Ça semble – enfin, vous pensez que ce sera difficile d'être en vie, d'ici 10 ans ?
>
> R. M. : Non, mais, enfin, je… c'est déjà compliqué entre guillemets d'y voir clair. Qu'est-ce qu'on va devenir, qu'est-ce que… à [plus de 30 ans]… comment… qu'est-ce qu'on fait, sans diplôme, sans permis, sans machin, qu'est-ce que tu vas bien pouvoir faire de ta vie… tu as déjà tellement honte d'être dans ce genre de situation… alors franchement, je n'imagine même pas !
>
> Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020

Rachel Masny se situe à un stade du cycle de vie où les individus doivent classiquement décider ce qu'ils « font de leur vie » (en matière d'emploi et de conjugalité notamment). Iel se pose également ces questionnements, mais ne peut y apporter de réponse : « c'est compliqué d'y voir clair ». Il ne lui est pas concevable de rester dans sa situation actuelle, perspective peu compatible avec la norme en vigueur pour sa tranche d'âge et d'autant plus inadmissible qu'iel juge sa situation socialement dégradante (selon des critères que nous aurons l'occasion d'explorer dans le chapitre 4). Dans le même temps, iel ne dispose pas des ressources qui, à ses yeux, permettraient un autre futur. En tenaille entre ces deux options « inimaginables », iel n'est pas en mesure de formuler une réponse plus spécifique que « [Je serai] peut-être en vie » – puis, devant la sidération inquiète que provoque cette réponse, « aucune idée ».

Dernier processus de réduction des possibles, les situations présentes des individus déterminent aussi directement les futurs éventuels. Alors qu'il a déjà été montré que le sentiment de pauvreté contribue au pessimisme envers l'avenir (Duvoux & Papuchon, 2018), nous trouvons plus largement que des effets de conversion entre les différents pans des situations (diplôme obtenu, statut vis-à-vis de l'emploi, état de conjugalité et/ou de parentalité…) limitent les possibles envisageables. La possession de certaines ressources est ainsi prise comme un préalable pour en envisager d'autres : il est ainsi tour à tour jugé nécessaire d'avoir un diplôme pour obtenir un emploi qualifié (« je ne pensais pas pouvoir changer, parce que je n'avais pas le bac, donc j'étais coincée là-dedans[163] ! ») ; d'avoir un budget suffisant, et donc souvent un emploi, pour changer de résidence (« Ça dépendra… si nos ressources elles s'améliorent dans l'avenir. Pour le moment, on ne peut pas, quoi, c'est clair[164] ») ; ou encore d'avoir un logement personnel pour faire des rencontres amoureuses (« [Ce qui bloque pour me remettre en couple après ma séparation] c'est, tant que je n'ai pas mon appart… le facteur, là, c'est le logement social, franchement[165] ! »). À ces conceptions courantes, s'ajoutent des croyances plus spécifiques, comme, pour une femme interrogée, le besoin d'avoir un emploi pérenne avant d'entrer en couple (« avant de se lancer quand même dans une relation, il vaut mieux être plutôt serein, et… si déjà il y a de la difficulté… là c'est vrai que moi, quand même, cette histoire de – professionnelle… ce n'est pas facile à vivre tous les jours[166] ! »).

Quand l'impossible advient : des projections au pouvoir prédictif limité

Si cette multitude de contraintes intériorisées semble laisser place à un faisceau de possibles bien étroit, le poids de ces projections dans la survenue des futurs concrets est cependant à relativiser, pour deux raisons. D'abord, ces représentations ne se doublent pas toujours de pratiques parfaitement cohérentes. La minoration des aspirations dans un but de gestion de la déception s'accommode ainsi d'actions moins prudentes. Par exemple, Ludovic Fernandez, trentenaire dys travaillant en ESAT après plusieurs années sans emploi, ne se projette pas dans un autre cadre de travail, sans que cela ne l'empêche de « se renseigner » en regardant passer les offres d'emploi.

[163]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[164]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[165]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[166]Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, avril 2020.

L. F. : [Dans 10 ans] Je ne sais pas (dans un rire tendu) je ne peux pas vous dire… là déjà que des fois… je pense qu'il faudrait que j'arrête de me projeter, des fois, parce que… j'essaie, là, de vivre un peu… voilà. [Sur demande de précision, il explique qu'il ne « va pas espérer, se projeter » alors que la période est incertaine]

C. B. : OK. Et… vous m'aviez dit tout au début que… par moments, vous vous posiez la question du milieu ordinaire. Est-ce que… c'est quelque chose qui serait… à terme, où vous aimeriez retourner ? Ou, ce n'est pas forcément…

L. F. : Si j'ai une opportunité, pourquoi pas ! Si j'ai… oui. Si j'ai… (il a un bruit d'acquiescement).

C. B. : Vous continuez à chercher… dans ce sens-là ?

L. F. : Des fois, je regarde. Je me renseigne. (d'un ton de nuance) Je ne cherche pas forcément, hein ! Mais… je ne suis pas fermé.

Entretien avec Ludovic Fernandez, trentenaire dys, juin 2020.

Selon la même logique que Jean Kieffer précédemment, Ludovic Fernandez prône une attitude réservée vis-à-vis de l'avenir, pour éviter de nourrir des illusions. Il ne prospecte pas moins sur les autres options professionnelles existantes, quoique en insistant sur le fait que cette démarche est passive : il ne « cherche » pas, il « regarde » et n'est « pas fermé » aux « opportunités ». Par ce recadrage, il préserve sa norme de prudence.

Enfin, même quand la réévaluation des attentes s'accompagne d'une modification des comportements, des événements imprévus peuvent remettre en question les futurs que les personnes envisageaient. Ce tournant biographique concerne entre autres les 4 personnes interrogées qui ont obtenu un diagnostic de troubles dys à l'âge adulte.

J'ai compris que ce n'était pas (un temps bref) que ça ne venait pas de ma volonté, en fait. Voilà. Que c'était lié à ma maladie, entre guillemets. Et de là… plein de choses s'est mis en place. […] Voilà, beaucoup de portes se sont ouvertes. Petit à petit… Petit à petit… déjà, je savais que je n'étais pas bête ou… excusez-moi l'expression, con. Vous voyez ? Ça, ça, je l'ai toujours eu, depuis tout petit. Donc ça, c'est vraiment un… c'est terrible en fait. Quand on a ce ressenti, si vous voulez. Ça nous bloque pour tout ! […] Ça m'a permis de me dire “Mais il est

> encore temps, il est encore temps aussi de… il y a encore des choses à faire, il y a peut-être aussi d'autres métiers, peut-être…”
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Plus largement, des événements imprévus que les personnes vivent comme positifs viennent parfois ouvrir un futur auquel elles avaient renoncé. Léa Briand, trentenaire dys, explique ainsi qu'elle a d'abord pensé la perspective d'une relation amoureuse inenvisageable (« Je disais à ma mère, concrètement : “Mais moi, je ne peux pas avoir d'amoureux ! Puisque je suis dyslexique !” »), avant que son « premier grand amour », qui « [l]'aimait vraiment profondément », remette en cause cette conception.

Conclusion

En adoptant une entrée large sur le handicap, ce chapitre a proposé une grille de lecture des processus de différenciation qui marquent les parcours des personnes interrogées. Ce canevas se fonde sur trois mécanismes interconnectés. Les assignations recouvrent les perceptions et traitements des personnes par autrui, selon la visibilité de leur condition et son rattachement historique au champ du handicap. Les auto-identifications désignent les représentations et pratiques des personnes selon qu'elles s'auto-qualifient de « personnes handicapées » ou sous des termes plus génériques. Les contraintes liées aux limitations durables incluent l'ensemble des impératifs que les personnes doivent gérer et des schèmes restrictifs associés qu'elles ont intériorisés.

Dans notre échantillon, les combinaisons entre ces dimensions sont différentes entre les personnes avec une déficience visuelle, très majoritairement perçues comme handicapées par autrui, s'auto-identifiant comme telles et connaissant des limitations durables, et parmi les personnes dys, qui, quoique connaissant aussi des limitations durables, sont plus souvent catégorisées par autrui comme personnes valides et ont des auto-identifications plus distendues. Ces différences de profils mènent les groupes à connaître des expériences partiellement distinctes : discriminations parfois directes (y compris positives) ou toujours indirectes ; sentiments d'appartenance à un groupe et recours à des dispositifs institutionnels dédiés ou atomisation relative, invisibilisation des difficultés et auto-compensation.

Toutefois, des convergences existent entre ces deux pôles, renforcées par certaines évolutions récentes des politiques publiques qui brouillent les frontières institutionnelles et

administratives entre groupes. En outre, les contraintes liées à des limitations durables dessinent certaines similitudes entre groupes : impératifs temporels (tâches en plus à réaliser et/ou fatigue impliquant des prioritarisations), enjeu des moyens technologiques et des soutiens relationnels disponibles, rétrécissement des possibles envisagés suite aux obstacles passés ou au regard des impératifs présents.

Dans la mesure où les dynamiques de handicap agissent notamment sur les représentations des personnes interrogées, dans le chapitre 4, il s'agira d'en approfondir les corollaires sur un versant important de notre questionnement : les rapports des personnes à leur position sociale. Cette démarche nous mènera à voir que, si les personnes déficientes visuelles et les personnes dys de l'échantillon valorisent le même type de ressources que les personnes valides, leurs auto-identifications et les obstacles qu'elles ont rencontrés façonnent des schèmes d'évaluation plus atypiques.

IV - Dévalorisations mais « bonnes situations » : le paradoxe des positions subjectives

Si les critères pour appréhender le handicap « se conjugue[nt] au pluriel » (Mormiche, 2000)[167], les entrées pour saisir les positions sociales aussi. Dans la littérature scientifique, les indicateurs de positions, leurs définitions et cadrages, ou encore les angles pour les interpréter sont multiples et font l'objet de débats (voir le chapitre 1). Ces enjeux sont aussi centraux dans les travaux portant sur les rapports des personnes elles-mêmes à leurs positions. Ils y deviennent objets de recherche. Quels critères les personnes mobilisent-elles (Attias-Donfut & Wolff, 2001; Lamont, 1992, 2000; Peugny, 2007b) ? À qui se comparent-elles (Runciman, 1966)? Comment interprètent-elles les inégalités qu'elles rencontrent (Dubet, 2016; Brinbaum et al., 2016) ?

Cette diversité de perspectives est essentielle pour traduire les regards que portent les personnes interrogées en entretien sur leurs positions, dans leur dimension hiérarchique (partitions verticales). Tenir compte de différentes ressources « acquises », ou « atteintes » (*achieved),* qui importent à leurs yeux et aux yeux d'autrui, nous permet de dégager le paradoxe qui fera l'objet de ce chapitre. D'un côté, les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées mentionnent très souvent avoir connu des dévalorisations au fil d'interactions, qu'elles soient symboliques (dépréciations sur le fondement de faibles compétences ou d'une faible autonomie) et/ou matérialisées dans des subordinations (micro-agressions ou violences). D'un autre, les personnes interrogées sont aussi nombreuses à juger avoir une bonne « situation » et avoir « réussi » dans la vie – citant à l'appui leur emploi, leur couple et leurs enfants, parfois leurs diplômes. Les impressions de se voir reconnaître estime et respect, soit être perçu·e comme une personne de valeur et traité·e comme telle (Fraser & Honneth, 2003; Lamont et al., 2014), divergent ainsi des rapports aux statuts sociaux institutionnalisés (tels qu'étudiés par exemple par Attias-Donfut & Wolff, 2001; Peugny, 2007b).

[167]Clin d'œil à une note de P. Mormiche pour l'INSEE, « le handicap se conjugue au pluriel » (2000), qui est un des tous premiers travaux statistiques français à soulever la diversité de mesures possibles de la population handicapée. L'auteur confronte ainsi une pluralité d'entrées : les types et degrés de déficiences, l'utilisation d'aides techniques ou humaines, le recours à des allocations, le suivi d'un enseignement spécialisé… Il souligne au final que, pour chacun de ces indicateurs, les inégalités sociales sont très fortes.

Une première piste d'interprétation serait qu'entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap, les inégalités locales, « microsituationnelles », dépassent celles fondées sur les statuts sociaux institutionnalisés, « macrosituationnelles[168] » – les deux échelons n'étant pas toujours convergents (Collins, 2000). Ce chapitre nous mènera à favoriser une autre lecture, en mettant en lumière certains effets de cadrage qui découlent des modes de qualification par les personnes des inégalités vécues et des grilles d'auto-évaluation des positions. Ceux-ci tirent notamment vers le haut les évaluations de la « réussite » (que les personnes interrogées appréhendent à travers les statuts sociaux d'emploi, de diplôme…).

En nous intéressant aux perceptions de dévalorisation (A), nous verrons qu'elles s'ancrent sur des dépréciations symboliques (attribution de faibles compétences ou d'une faible autonomie) et sur des épisodes de subordinations (micro-agressions ou violences). En analysant leurs ressorts, nous repérerons des discriminations directes (en cas de condition visible ou connue d'autrui) et des discriminations indirectes liées au handicap : évaluations structurellement défavorables des compétences des personnes dys et de l'autonomie des personnes déficientes visuelles, micro-agressions et parfois violences. Les dénis d'estime et de respect, tant symboliques que déployés dans les subordinations, sont loin d'être sur-reportés par les personnes interrogées : ils sont au contraire sous-déclarés et/ou minimisés par une frange d'entre elles. En effet, certaines dépréciations peuvent être banalisées si les personnes ont intériorisé la légitimité des évaluations. Les subordinations sont quant à elles sous-déclarées par certaines personnes qui s'auto-identifient à un autre groupe dominé et imputent les violences à cet autre paramètre (genre, race, origine sociale) ; et par celles que les obstacles rencontrés ont menées à adopter à un mode de réaction résigné face aux micro-agressions (surtout si elles ne déploient pas de pratiques de déstigmatisation qui visibilisent ces épisodes en entretien).

La discordance entre les deux types de marqueurs s'explique plutôt par des effets de cadrage qui contribuent à ce que les personnes jugent favorablement leurs situations et leur réussite (B). Les personnes interrogées abordent leur situation d'ensemble en se fondant majoritairement sur des statuts sociaux formalisés et institutionnalisés. Comme la population générale, elles conçoivent la réussite à partir de certains de ces statuts, qu'elles jugent atteints (*achieved*) et verticaux (signes de hiérarchies et non de simples différences) : occupation d'un emploi et type de profession, diplôme, vie en couple et parentalité… Elles ont par contre

[168] Les termes « micro » et « macro » ne renvoient pas ici à l'ampleur ou à la portée des inégalités, mais à l'échelle de mesure de l'indicateur : interactions ou statuts formels institutionnalisés.

comme spécificité de ne pas mobiliser les personnes de leur classe sociale comme points de comparaisons de façon aussi systématique que les personnes valides. Les personnes dys qui ont connu des obstacles tôt dans le parcours scolaire ont intériorisé des objectifs modestes ; d'autant plus en l'absence d'une origine sociale favorisée qui les dote d'outils pour renverser ce référentiel. Les personnes (très majoritairement déficientes visuelles) qui s'auto-identifient comme handicapées et se sentent affiliées à un groupe de déficience se comparent quant à elles à d'autres membres de ce groupe, plutôt que l'ensemble de la population de même origine sociale. Or, comme des analyses factorielles (ACM et ASC) sur les données de l'EEC permettent de l'objectiver, les distributions des positions dans le sous-espace social des personnes ayant grandi avec un handicap diffèrent des distributions de position dans le sous-espace des personnes valides. Elles ne reflètent pas un gradient de diplômes ou d'emplois, mais opposent les personnes hors emploi ou sans diplôme à celles qui occupent un emploi quel qu'il soit, possèdent un diplôme quel qu'il soit. En se comparant à d'autres personnes faiblement dotées, les personnes s'auto-identifiant comme handicapées ont un barème d'évaluation de la réussite tourné vers le bas des hiérarchies sociales, et donc une appréciation tendanciellement favorable de la position qu'elles occupent.

A - Des dévalorisations plutôt systématiques que surinterprétées

De façon explicite ou implicite, les personnes interrogées font presque toutes part de l'importance à leurs yeux de se voir témoigner estime et respect au quotidien. Si elles ne qualifient pas ce critère de « position », ni (dans un vocabulaire plus courant) d'élément de leur « situation », nous n'y voyons qu'une question terminologique. Le lexique qu'elles mobilisent signale en effet que la « valeur[169] » qu'on leur reconnaît ou (plus souvent) qu'on leur dénie est une forme de position. À titre d'exemple, dès le deuxième entretien, la personne interrogée s'est saisie d'un temps où, à l'issue de la rencontre, elle était invitée à signaler des aspects qu'elle n'avait pas eu l'occasion d'évoquer, pour recommander : « essayez de poser des questions sur l'enfance, comment ça s'est passé, comment vous avez été accueilli… c'est des questions hyper personnelles, mais après tout… ça fait partie de l'étude ! […] comment on a été perçu en tant qu'enfant, comme on a été… valorisé, ou pas[170] ! »

[169] Douze des personnes interrogées utilisent le terme « valeur » ou le radical « valor » pour caractériser la façon dont elles se sentent jugées et traitées par autrui au quotidien. Dans un sens analogue, elles emploient aussi les termes « estime »/« estimé·e » (9 personnes), « reconnaissance »/ « reconnu·e » (8 personnes), « considéré·e » (8 personnes), « respect »/« respecté·e » (7 personnes).

[170] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

Nous estimons important de distinguer cet enjeu de la valeur conférée à un individu par les personnes qui interagissent avec lui des lectures de la considération sociale qui se fondent sur des statuts sociaux institutionnalisés (diplôme, emploi… voir section suivante). En ce sens, cette ressource ne recouvre ni les « privilèges positifs ou négatifs de considération sociale » fondés sur l'instruction ou la profession que décrit M. Weber (1995 [1922], p. 395), ni les échelles de prestige rattachées à certaines professions (voir par exemple Blau & Duncan, 1967). Son contenu a plutôt été théorisé par une philosophie politique qui, au tournant du XXème siècle, a croisé la conception wébérienne de statut avec la notion hégelienne de reconnaissance (Fraser, 2000; Fraser & Honneth, 2003; Honneth, 2000). Ces travaux s'opposent explicitement à la perspective états-unienne qui « conçoit le statut comme un quotient de prestige attribuable à un individu et composé de facteurs quantitativement mesurables » (Fraser & Honneth, 2003, p. 49) et invitent à saisir les inégalités de considération sociale que rencontrent les personnes à un échelon plus micro, dans l'interaction (Fraser, 2000) voire dans l'intériorisation par la personne de sa propre valeur (Honneth, 2000). Cette approche est ensuite popularisée en sociologie par M. Lamont, qui, « en reprenant librement [cette littérature], définit la reconnaissance comme le fait d'être reconnu et de recevoir une validation, une légitimité, une valeur, un mérite, une dignité et une pleine appartenance culturelle. » (Lamont et al., 2014, p. 584). Ce cadre théorique a également connu un écho considérable dans les études sur le handicap (voir Mladenov, 2016 pour une revue de littérature). B. Danermark et L. Gellerstedt (2004) soulignent l'apport de la perspective de N. Fraser pour analyser les inégalités de reconnaissance sociale que rencontrent les personnes handicapées dans leur hétérogénéité, sans avoir à postuler qu'elles s'identifient toutes à un groupe commun.

C'est de ces grilles de lecture que nous nous inspirons dans cette section par le terme de « dévalorisation ». Dans les récits de vie des personnes interrogées, des jugements négatifs sur la valeur des individus sont décelables sous deux formes : principalement symbolique, lors d'occurrences que nous appellerons des dépréciations, et matérialisée dans des subordinations (voir le Tableau 4.1)[171]. Ces phénomènes se déploient autour de mises en cause des compétences (principalement pour les personnes dys) et/ou de l'autonomie (principalement pour les personnes déficientes visuelles). C'est la grande fréquence de ces épisodes, et non

[171]Des dynamiques liées au handicap modulent également les versants symboliques et matériels de micro-hiérarchies préexistantes, comme les frontières symboliques entre groupes sociaux et les rapports de pouvoir dans les relations d'emploi. Ces aspects sont développés dans une annexe électronique du chapitre 4.

une quelconque surinterprétation des personnes, qui occasionne les références à des dévalorisations. Les occurrences de dépréciation (évaluations négatives), de micro-agressions et de violences (subordinations) peuvent au contraire être sous-repérées, banalisées ou minimisées par les personnes, de par différents effets de cadrage.

Tableau 4.1 Le handicap dans les dévalorisations : des mécanismes et leurs perceptions

Format	Manifestations et mécanismes	Repérage et réaction
Dépréciations (symboliques)	Évaluations des compétences surtout défavorables aux personnes dys (alors qu'elles sont perçues comme valides) Évaluations de l'autonomie surtout défavorables aux personnes déficientes visuelles (alors qu'elles sont perçues comme handicapées)	Parfois banalisées si les principes évaluatifs sont jugés légitimes
Subordinations (matérialisées)	Micro-agressions liées aux compétences, surtout défavorables aux personnes dys (alors qu'elles sont perçues comme valides) Micro-agressions liées à l'autonomie, surtout défavorables aux personnes déficientes visuelles (alors qu'elles sont perçues comme handicapées)	Généralement repérées Parfois minimisées en cas de mode de réaction résigné face aux micro-agressions
	Violences touchant les membres des deux groupes	Parfois sous-repérées si d'autres auto-identifications offrent des lectures concurrentes

Détaillons tour à tour les dynamiques en jeu pour les dépréciations (symboliques) et les subordinations (matérialisées).

1) Dépréciations : souvent douloureuses mais parfois légitimées

Alors que les compétences et l'autonomie sont des qualités attendues des adultes (Priestley, 2003), leurs évaluations tendent à pénaliser certaines limitations liées à des déficiences ou troubles, par discrimination indirecte. Lors de ces jugements, les compétences des personnes dys interrogées et l'autonomie des personnes déficientes visuelles s'en trouvent dépréciées. Si les personnes concernées se sentent souvent rabaissées par ces verdicts, seule une fraction d'entre elles met en cause leur légitimité.

a) L’enjeu des compétences au défi des verdicts scolaires

Les compétences font partie des qualités fondamentales associées à l’âge adulte et à ce titre, elles sont sources de considération (Priestley, 2003). Les sociétés occidentales contemporaines les valorisent spécifiquement, à commencer par les compétences scolaires : elles estiment en effet que celles-ci constituent un « mérite » individuel, exempt de toute influence sociale ou de toute prédétermination (Duru-Bellat, 2019). De façon plus fine, la littérature sur la méritocratie distingue deux versants de compétences qui, selon ces sociétés, participent au « mérite » : « l’intelligence » et les « efforts » (Young, 1958, p. 94). Cette bipartition est encore plus saillante dans la langue anglaise, qui sépare les concepts de « *merit* » (valeur des compétences, de façon agrégée) et de « *desert* » (valeur de l’action volontaire, de l’effort ; (Michaud, 2009).

À rebours du paradigme méritocratique, des analyses sous l’angle du handicap soulignent que les compétences ne se résument pas à des propriétés individuelles : leurs délimitations, d’abord, et les attributions aux individus des qualités ainsi définies, ensuite, font l’objet de processus sociaux qui varient selon les lieux (Jenkins, 1999). C’est par ces mécanismes que les personnes avec une déficience intellectuelle vont, dans les pays occidentaux, se voir créditées de faibles compétences et n’obtenir qu’une faible considération.

Dans la France contemporaine, quelles compétences (capacités et efforts) les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle, d’une part, et celles ayant grandi avec des troubles dys, d’autre part, se voient-elles reconnaître ? Et comment y réagissent-elles ? En examinant divers processus d’attribution des compétences, nous verrons que les personnes dys interrogées sont régulièrement pénalisées par les évaluations sur leurs capacités. Pour autant, si elles défendent moins le cadrage scolaire du mérite que les personnes déficientes visuelles de l’échantillon, peu le remettent en cause fondamentalement.

Mise en cause des compétences : dénis de capacités et efforts compensatoires

La littérature sur la valuation et l’évaluation montre que différents modes d’attribution de la valeur coexistent : certains s’appuient sur des « instruments » déjà existants, d’autres sur des critères propres à la situation… (Lamont, 2012). Nous nous centrons ici sur les évaluations qui s’appuient sur des critères locaux et peu formels. Celles-ci ont pour particularité de laisser à voir les verdicts dévalorisants, et non uniquement les verdicts favorables (comme c’est le cas pour d’autres marqueurs de valeur, comme les prix à des

concours). Cette propriété permet de visibiliser des inégalités entre personnes déficientes visuelles et personnes dys dans les avis relatifs aux performances et capacités, d'une part, et aux efforts, d'une autre.

Toutes les personnes interrogées mentionnent au moins un jugement par autrui sur leurs performances, capacités ou efforts, pour la plupart lors d'interactions en contexte scolaire ou professionnel. Dans ces occurrences, les performances et les capacités sont souvent employées comme quasi-synonymes par les personnes, et nettement distinguées des efforts.

Sur le premier versant, soit les évaluations de performances et capacités, le contraste entre personnes déficientes visuelles et personnes dys interrogées est très net. Parmi les premières, 12 ne relatent que des louanges sur leurs performances : « ils avaient vu la qualité de mon travail, et ils me faisaient confiance[172]. » 7 d'entre elles font part de verdicts mixtes, et une seule (avec des difficultés rédactionnelles importantes et persistantes à l'âge adulte) ne rapporte que des dépréciations. Par contraste, en matière de performances et de capacités, aucune personne dys n'indique avoir reçu que des évaluations positives. Douze d'entre elles font part d'avis contrastés, et 5 ne mentionnent que des dévaluations : « [Mon employeur] c'était vraiment des réflexions "Oui, mais tu n'avances pas, tu n'es pas capable ! Je ne comprends pas pourquoi le (il bute sur le mot) le patron veut te garder…"[173]. » Cette tendance se retrouve de façon transversale aux facteurs d'origine sociale, de sexe, de génération migratoire ou de génération.

Concernant les efforts, la tendance est nettement distincte. Parmi les personnes déficientes visuelles, ce critère semble rarement invoqué par autrui lors des évaluations, comme leurs performances sont satisfaisantes. Seules deux femmes déficientes visuelles font part de félicitations concernant leur sérieux ou leur application, alors qu'un homme déficient visuel signale qu'on lui a reproché son manque d'efforts. Parmi les personnes dys en revanche, des évaluations relatives aux efforts sont beaucoup plus manifestes. Dans le contexte scolaire en particulier, alors que leurs résultats sont généralement jugés plus insatisfaisants, ce second critère est davantage mobilisé en complément – et ce pour tous les sexes. Il joue alors le plus souvent un rôle de compensation : 7 personnes dys expliquent que leurs efforts contrebalançaient en partie leurs performances fragiles, 3 personnes indiquent des jugements contrastés, et une seule personne, uniquement des reproches. Fabien Jourdan se

[172]Entretien avec Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, février 2020.

[173]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

trouve dans le premier cas. Il explique son absence de redoublement au collège par ses efforts, remarqués par l’équipe enseignante.

> Avec beaucoup d’efforts, et je pense, je suis quand même quelqu’un de très laborieux… j’ai réussi à suivre ma scolarité. Voilà. Et donc, j’avais toujours de… même si les notes n’étaient pas exceptionnelles, j’avais toujours de très bons bulletins. Parce que… notamment en maths, en sixième cinquième quatrième troisième, je pense que j’avais juste la moyenne. Mais – même en français aussi, juste la moyenne. Mais à chaque fois, les appréciations étaient toujours très très bien, en disant : “A des difficultés, mais… fait beaucoup d’efforts pour y arriver.”
>
> Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

Ces évaluations sur son sérieux lui permettent de poursuivre sa scolarité sans redoublement sur cette période. Cette valorisation intrinsèque des efforts, à défaut des performances, contribue à expliquer le travail important de compensation réalisé par certaines des personnes dys interrogées, parfois jusqu’à l’épuisement (voir le chapitre 3).

Le mérite contre les (autres) justices : intériorisations et réappropriations

La méritocratie constitue un modèle dominant mais non unique de justice sociale, comme le souligne le titre d’un ouvrage récent de M. Duru-Bellat, *Le mérite contre la justice* (2019). Au sein de l’échantillon, la croyance que la répartition des places doit se fonder sur les compétences fait consensus ; en revanche la définition-même de ce que sont les compétences est un peu moins unanime. Comme nous le verrons d’abord, les personnes déficientes visuelles comme les personnes dys reprennent certains éléments clés du schéma méritocratique classique. Mais, si les personnes déficientes visuelles poussent parfois loin cette adhésion, quelques modulations sont notables pour une frange des personnes dys. Ces réappropriations leur permettent de se distancier des verdicts critiques à leur égard, ce qui facilite leur évocation en entretien.

Pour les membres des deux groupes, l’intériorisation du modèle méritocratique motive une dévalorisation des faibles capacités. Ces conceptions sont à la source des distanciations explicites vis-à-vis des personnes déficientes intellectuelles. De façon plus large, cette norme transparaît à travers les qualificatifs liés à l’intelligence que les personnes interrogées mobilisent (« débile », « idiot », « imbécile »…), en puisant involontairement dans une

« idéologie du stigmate » (Goffman, 1975 [1963], p. 15) qui entretient l'idée que les personnes déficientes sont inférieures. L'assimilation de la valeur des efforts amène une part des personnes déficientes visuelles comme des personnes dys à faire ressortir leur sérieux et de leur assiduité (que ces qualités soient récompensées ou non par autrui) : « j'essaie de le faire [mon travail] consciencieusement[174] » ; « Je me suis dit "Tu bosses comme une malade, tu bosses – et, et tu n'arrives pas à retenir ces putains de verbe ?!"[175] »

Si les deux groupes ont ainsi en commun une certaine intériorisation du modèle de justice méritocratique, leurs appropriations de ces principes connaissent toutefois des déclinaisons substantielles. Les personnes déficientes visuelles, dans l'ensemble valorisées par ces évaluations, manifestent une adhésion forte au cadrage classique qui pose les capacités comme proprement scolaires. Au sein de l'échantillon 7 des 20 personnes déficientes visuelles signalent avoir de « grandes capacités[176] », un « potentiel intellectuel assez élevé[177] » ou autres expressions synonymes[178]. Ces personnes déduisent de leurs bonnes performances scolaires (en l'absence d'effort important) qu'elles ont des capacités, sous-entendues intellectuelles. La conviction de ces personnes que leurs performances scolaires reflètent leurs compétences (et, au premier lieu desquels, leurs capacités) favorise leur ralliement à un principe éthique d'imbrication entre sphères de justice (Walzer, 1997), selon lequel le mérite scolaire devrait obtenir transposition en milieu professionnel (en matière d'accès à l'emploi, de salaire…). L'adhésion à cette norme se reflète par une frustration spécifique à ne pas obtenir, lors de leur insertion professionnelle, une pleine reconnaissance de leurs aptitudes – scolairement consacrées mais supposément plus générales. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, déplore par exemple : « Je suis trilingue ! Je ne suis pas trop trop bête ! Je ne présente pas trop trop mal ! Et j'ai mis 9 ans à trouver un travail ! » Par là, elle regrette non seulement que sa performance (trilinguisme) ne paie pas, mais aussi que son intelligence (« pas trop trop bête ») ne soit pas mise à profit.

Parmi les personnes dys, les rapports à la doctrine méritocratique sont un peu plus nuancés. Les personnes interrogées s'accordent généralement à dire que, sur la période

[174]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[175]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[176]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[177]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[178]Parmi ces 7 personnes, nous constatons une légère surreprésentation des personnes ayant un parent qui exerçait comme profession intermédiaire ou cadre (5 des 10 personnes déficientes visuelles de cette origine sociale contre 2 des 10 personnes d'origine plus modeste).

précédant leur diagnostic, elles jugeaient les évaluations légitimes. Yacine Kasmi, quadragénaire dys diagnostiqué à l'âge adulte, décrit par exemple comment durant son enfance il reprenait à son compte les jugements de ses professeur·es « en tant que personne, comme dire… idiote en fait. Du coup, vous pensez vraiment que vous êtes bon à rien. » Sur une temporalité plus longue, une fois le diagnostic obtenu, ces avis évoluent parfois, modérément ou substantiellement. Sept des 17 personnes dys interrogées continuent de justifier les jugements critiques qu'elles ont reçu durant la période scolaire, mais dessinent un clivage entre sphère de justice scolaire et sphère de justice professionnelle. Elles signalent ainsi avoir pu obtenir reconnaissance de leurs compétences en milieu professionnel, en l'expliquant par leur spécialisation : « Je pense, à partir du moment où as trouvé un domaine où tu es à l'aise… je pense que tu ne ressens pas de difficultés particulières[179] ! », « Ça s'est inversé parce que j'étais dans mon monde, en fait[180] ! » Ces spécialisations, que les personnes présentent comme motivées par des capacités toutes personnelles (« domaine » ou « monde » de prédilection), s'alignent avec une division sexuée de métiers (Jacquemart & Trancart, 2017; Minni, 2015). Ces aptitudes professionnelles spécifiques sont ainsi, pour les 4 hommes, relatives aux domaines de l'électronique, du sport, de la sécurité publique, et de la cuisine gastronomique ; pour les 2 femmes, au graphisme et à l'accompagnement scolaire (AESH) ; et pour la personne non-binaire, à l'animation socio-culturelle (après une première expérience dans la restauration, sur une période où elle recevait une socialisation masculine).

Enfin, dans un dernier cas, l'acception méritocratique classique des capacités (telles que manifestée par la contestation de l'amalgame entre troubles dys et manque d'intelligence) se trouve en concurrence avec d'autres grilles de lecture. Deux hommes dys s'appuient ainsi sur le concept d'« intelligences multiples », tandis que 4 femmes dys fournissent une description littérale de leur forme d'intelligence : « je comprends les choses avec une sensation[181] », « moi je ne suis pas logique. Parce que pour moi, logique, c'est "aller-retour". Alors que moi, je dirais, c'est… sensé. Ça a du sens[182] ! » C'est parmi cette frange de l'échantillon que les perceptions d'avoir été dévalorisé·e sont les plus prononcées, les verdicts étant rétrospectivement jugés illégitimes : « on me dévalorisait pour des petites choses que moi… qui étaient juste normales, et, et… qui faisaient ma valeur en fait[183] ! »

[179]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

[180]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[181]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[182]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[183]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

b) L’autonomie, une valeur au carrefour des évaluations

L’autonomie est à la fois une composante des rapports de pouvoir, comme absence de contraintes posées par autrui, et un critère de considération sociale, en tant que standard de dignité (Kittay, 2011). Le premier aspect transparaît dans les propos tenus en entretien à travers des termes comme « liberté » et « pouvoir » : pouvoir faire fi des exigences parentales (« À partir de mes 20 ans [à la réception de l’AAH] ça a été beaucoup plus simple, la vie ! Parce que j’étais entièrement indépendante, j’ai un peu pu dire merde à mes parents[184] »), pouvoir vivre chez soi (« Je découvrais la liberté, de vivre seule… de me faire à manger ! De pouvoir sortir quand je voulais ! Rentrer quand je voulais[185] »), pouvoir se déplacer à volonté dans un espace accessible (« Je suis très autonome dans ce quartier, je peux aller au centre commercial toute seule… je connais le parc avec les enfants… je suis hyper libre[186] ! »).

Sous le second angle, il constitue une deuxième qualité associée à l’âge adulte (Priestley, 2003). Cette considération sociale rattachée à l’autonomie est aussi très saillante parmi les personnes interrogées : elle transparaît dans 33 des 37 récits de vie (dont l’ensemble des 20 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle). C’est sur cette dimension que nous nous centrerons, et à travers elle que nous aborderons les rapports de pouvoir à l’œuvre.

En tant qu’absence de dépendances, l’autonomie est toujours une autonomie « vis-à-vis de » quelqu’un (de la famille, de l’État…), et « de » quelque chose (absence de liens financiers, de liens d’aide à la réalisation d’un travail non marchand…). Dans un premier temps, nous caractériserons les formats de dépendance qui sont jugés les plus problématiques parmi les personnes interrogées, de sorte à mettre en exergue certains critères de jugements qui pèsent spécifiquement sur les personnes déficientes visuelles. Puis, nous analyserons comment cette qualité s’intègre dans des dynamiques d’évaluations : en motivant le déploiement de protocoles dédiés, qui conditionnent la levée des contraintes (et donc la reconfiguration des rapports de pouvoir) ; et en conditionnant le déroulement des évaluations méritocratiques classiques. Au fil de cet exposé, il apparaît que les personnes déficientes visuelles dévalorisées par ces évaluations en intériorisent largement les termes et en remettent encore moins en cause les verdicts que le font les personnes dys vis-à-vis des compétences.

---

[184] Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[185] Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[186] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

Des dépendances hétérogènes, une autonomie à la clé

L'autonomie se définit toujours comme une absence d'un type de lien ou d'un autre, vis-à-vis d'un agent ou d'un autre. Quand G. Esping-Andersen (1999) définit le concept de démarchandisation, c'est sur la diminution de la dépendance économique des individus vis-à-vis du marché du travail qu'il met l'accent – l'autonomie étant permise dans ce cas par un renforcement du lien avec l'État. En dialogue avec cette littérature, des auteures féministes ont ensuite souligné l'importance de dégager les femmes du travail non marchand qu'elles accomplissent vis-à-vis des membres de leur famille, en substituant ce lien par des droits sociaux (Lister, 1997; Orloff, 1993). Mais, comme l'ont montré d'autres travaux, les liens envers l'État sont eux aussi parfois pesants, quand ils ont pour corollaires un contrôle matériel et une déconsidération du public qui y a recours (Duvoux, 2009; Revillard, 2020). Enfin, en élargissant ces lectures classiques, des analyses inspirées par les usages médico-sociaux du terme d'autonomie ont souligné que la mobilisation par certaines personnes handicapées d'aides technologiques ou humaines (impliquant des membres de l'entourage ou des professionnel·les) pour réaliser des tâches du quotidien[187] constituait aussi un lien qui, selon sa visibilité et sa prégnance, peut compromettre l'autonomie (Winance, 2007).

Dans notre échantillon, les personnes déficientes visuelles et dys évoquent toujours la dépendance en lui associant une charge symbolique négative. Néanmoins, elles ne cadrent pas tous les liens comme tels. Par exemple, aucune personne interrogée en emploi ne cadre sa relation au travail marchand comme une dépendance – et ce, alors même que certaines fondent leur décision d'occuper un emploi ou non, de chercher un poste à temps plein ou non, sur des critères économiques (voir le chapitre 6). Seuls les liens vis-à-vis des proches, de l'État ou de la technologie sont parfois lus sous cet angle (voir le Tableau 4.2). De la même manière, parmi les formes d'aides présentées dans le chapitre 3 (financière et matérielle, émotionnelle, logistique, informationnelle), seules deux sont abordées par les personnes interrogées dans les termes de l'autonomie : le soutien économique, et l'appui à la réalisation des tâches quotidienne.

[187] Cette entrée renverse celle des études féministes sus-citées en considérant le point de vue des personnes qui ont recours à l'aide, plutôt que des personnes qui réalisent le travail d'aide.

Tableau 4.2 Des dépendances à l'autonomie, de l'autonomie à la considération

Type de lien	Transferts économiques	Réalisation de tâches courantes
Avec les proches	- Financement par l'entourage cadré comme dépendance. Nette dépréciation des capacités (débrouillardise) et/ou de la valeur morale. - Lors du départ du domicile parental, important parmi les personnes d'origine favorisée. « Mes parents m'ont aidée la première année. C'est tout. » - Dans le couple, enjeu parmi les personnes sans emploi ou à temps partiel	- Aide de l'entourage pour la réalisation des tâches du quotidien cadrée comme dépendance. -Pour les personnes déficientes visuelles particulièrement, en matière de déplacements et (pour les femmes) de tâches domestiques - Dépréciation des capacités (fonctionnelles) et de la valeur morale.
Avec l'État	- Les bourses d'études et AAH sont cadrées majoritairement comme source d'autonomie (capacités et/ou valeur morale), en permettant l'indépendance vis-à-vis des proches. - Possible perception de dépendance en cas de prestations perçues après une longue période d'emploi qualifié. Le cas échéant, dépréciation surtout morale : « j'ai l'impression qu'on va dire "Ouais, c'est une glandeuse." »	- Cadrages contrastés des recours à des dispositifs spécialisés (ex : transports adaptés) ou aménagements (ex : assistance professionnelle) qui impliquent une intervention humaine - Perception de dépendance d'une part du public-cible des dispositifs. Le cas échéant, dépréciation surtout des capacités (fonctionnelles) : « je n'ai pas besoin de quelqu'un qui va être à côté »
Avec la technologie	/	- Le matériel adapté et les innovations technologiques sont presque toujours cadrées comme une source d'autonomie (capacités et/ou valeur morale), en permettant l'indépendance vis-à-vis des proches. - Rare perception de dépendance, liée au changement technique. Le cas échéant, dépréciation surtout des capacités (fonctionnelles) : « ça ne dispense pas de savoir traverser sa rue même quand il n'y a pas de feu sonore »

Ces deux critères, types de liens et instances impliquées, sont à la fois inégalement répartis parmi les personnes interrogées et inégalement signifiants, en tant qu'ils recouvrent des dépréciations de types et degrés variés. Le cadrage de liens économiques comme formes de dépendance est répandu tant parmi les personnes dys que parmi les personnes déficientes visuelles, sous des formes nuancées selon l'origine sociale, la situation vis-à-vis de l'emploi

et les modes d’auto-identification. Par contraste, l’identification de dépendances dans la réalisation de tâches courantes concerne surtout les personnes déficientes visuelles interrogées. S’ils impliquent des membres de l’entourage, ils portent une charge morale. Les personnes interrogées déprécient dans l’ensemble moins les liens vis-à-vis de l’État ou de la technologie, mais les cadre tout de même parfois sous l’angle de la dépendance au sens où ils signaleraient eux aussi de moindres capacités. Le cas échéant, leur cadrage des capacités à réaliser ces tâches est proprement fonctionnel, et se distingue du défaut de compétence imputé aux jeunes adultes de classes supérieures qui dépendent économiquement de leurs parents.

L’autonomie financière et matérielle d’abord, fait l’objet d’une large attention, en tant qu’elle implique des proches (19 des 37 personnes interrogées) et/ou en tant qu’elle implique l’État (12 personnes). Les deux moments du parcours les plus imprégnés par cet enjeu sont la transition vers l’âge adulte et (parmi les personnes en difficultés d’insertion professionnelle) la vie conjugale.

Sur la période suivant la fin de l’adolescence, sur la période de transition vers une autosuffisance financière, l’enjeu d’autonomie implique différentes instances aux yeux des personnes selon leur origine sociale et leur auto-identification. Les personnes interrogées d’origine plutôt favorisée (parent profession intermédiaire) ou favorisée (parent cadre ou profession intellectuelle supérieure) abordent nettement plus le rôle de leurs parents que celles d’origine plus modeste (11 parmi les premières, contre 2 parmi les secondes). Nous y lisons le reflet d’une tendance aussi présente en population générale : entre 18 et 29 ans – soit le moment classique du départ du foyer parental – les personnes issues de classes supérieures sont les principales destinataires des transferts familiaux (Herpin & Déchaux, 2004). L’aide financière de la famille décroît progressivement (*ibid.*) ; mais, sur cette période charnière, l’aide économique entre en tension avec la valorisation symbolique de l’indépendance financière. Au sein de l’échantillon, ce phénomène se manifeste à travers les justifications qu’apportent les personnes d’origine favorisée pour expliquer le soutien financier qu’elles ont reçu. Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, souligne que le maintien des relations économiques n’a pas eu lieu plus longtemps que nécessaire : « il faut savoir que mes parents m’ont aidée la première année. C’est tout. » Une femme déficiente visuelle et un homme dys insistent pour leur part sur les avantages fiscaux de ces transferts pour leurs parents : « Mes parents me payaient l’appartement. Mais en contrepartie, j’étais sur leur feuille d’imposition ! Ça leur faisait beaucoup beaucoup d’économies ! (il rit) Donc ils préféraient faire comme ça,

en fait[188] ! » Par cette présentation, ces personnes neutralisent la charge morale de l'asymétrie économique (elle est un atout et non une contrainte qui pèserait sur leurs parents), de sorte à limiter la déconsidération induite.

Sur cette période du parcours, des interventions économiques de l'État peuvent venir se substituer à l'aide familiale pour différents publics, selon leur origine sociale et/ou leur auto-identification comme personnes handicapées. Pour les 11 personnes interrogées concernées, cette dynamique est perçue comme favorable à leur autonomie, matériellement et moralement. Les bourses d'études agissent en ce sens tant parmi les personnes déficientes visuelles (2) que les personnes dys (2), mais spécifiquement pour celles dont les parents ont de faibles ressources (et ce, comme en population générale ; Herpin & Déchaux, 2004). Fabien Jourdan, quadragénaire dys fils d'ouvrier qualifié, a ainsi vécu très différemment sa scolarité comme lycéen et ses études supérieures. Sur la première période, son père avait eu à payer son matériel scolaire en plusieurs échéances, faute de moyens. À l'entrée dans l'enseignement supérieur, l'arrivée de sa bourse d'études change la donne. Il peut alors prendre un logement universitaire et payer lui-même ses dépenses courantes : « Pour moi, c'était très bien ! Parce que, je vivais très très bien ! (il rit) Voilà. Je crois que mon père m'a quand même payé l'assurance de la voiture. Mais pour le reste, j'étais quand même autonome. » L'obtention d'une prestation sociale a ainsi un double effet positif : sur son niveau de vie (il « vivait très bien ») et sur sa valeur morale, lui permettant de moins influer sur le budget serré de son père. Pour les personnes déficientes visuelles, qui ont grandi en s'identifiant comme handicapées, l'AAH remplit aussi souvent ce rôle transitionnel, tout du moins à partir de 20 ans (âge minimal pour la percevoir). Son obtention est moins liée au niveau de ressources parentales que celui des bourses, ce qui colore différemment le passage d'un type de lien à l'autre. Pour Cécilia Lambert, trentenaire aveugle dont la mère était profession intermédiaire, l'enjeu a ainsi été moins matériel (augmenter son niveau de vie) ou moral (ne pas diminuer le budget de ses parents) que de prouver sa capacité d'autosuffisance : « [à l'obtention de l'AAH] j'ai même insisté pour rembourser un *maximum* de ce que ma mère avait financé… jusque-là. Enfin, pas… (elle cherche ses mots) c'était juste que je voulais vraiment avoir ce sentiment que je l'avais fait par moi-même ! » Avec l'AAH, Cécilia Lambert dispose d'économies suffisantes pour envisager un contre-transfert à ses parents des frais que ceux-ci ont avancés. Elle ne semble pas percevoir une injonction morale à le faire (ses parents n'étant pas en difficulté économique, les frais n'ont pas excessivement pesé sur eux). Elle cherche plutôt à

[188] Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

démontrer son aptitude à mener ses études sans soutien de sa famille (« le faire par [elle]-même »), capacité socialement valorisée.

Plus tard dans le parcours de vie, les mentions de dépendances économiques vis-à-vis des partenaires concerne davantage des personnes dont les parents étaient ouvriers ou employés (4 sur 5), dans un contexte où elles n'ont pas d'emploi ou sont à temps partiel. Ces asymétries prennent alors de l'importance à leurs yeux et elles les déplorent non seulement pour la vulnérabilité matérielle qu'elles peuvent induire, mais aussi – et plus systématiquement – pour leur portée symbolique : « c'est très cru ce que je vais dire, mais j'ai vécu deux ans à son crochet[189] ! » Les relations avec l'État (allocations, prestations) ne contrebalancent pas cette dynamique, compte-tenu du retrait de l'AAH suite à une mise en couple ou une formalisation de l'union. Le remplacement d'une dépendance envers l'État par une dépendance envers leur partenaire constitue alors à leurs yeux une régression de l'autonomie : « Je me sens moins indépendant financièrement qu'il y a quelques années. En fait, voilà, je me sens plus à sa charge[190]. »

Dans une seule configuration, les liens financiers avec l'État sont vécus difficilement : pour 3 femmes vivant seules et qui, alors qu'elles occupaient un emploi de profession intermédiaire ou de cadre, se retrouvent sans emploi. Après s'être financées toute leur vie professionnelle par leurs revenus du travail, elles identifient les allocations comme une dépendance répréhensible vis-à-vis de la collectivité. Comme les cadres valides, elles craignent en outre de se voir reprocher un manque d'efforts pour retrouver un emploi et d'être assimilées à la figure stigmatisante du « chômeur-assisté » (Pochic, 2001 p. 313) : « Moi, je le vis un peu mal. Parce que, j'ai l'impression qu'on va dire "Ouais, Léa, c'est une glandeuse."[191] » ; « j'avais mauvaise conscience. Quand même. Je me disais, "Attend, c'est pas parce que j'ai cotisé que" – nan, vraiment là[192]. »

En comparaison, certains enjeux d'autonomie dans la réalisation d'activités du quotidien concernent plus fortement les personnes déficientes visuelles de notre échantillon, à la fois en lien avec leur type de limitations et leur auto-identification comme personnes handicapées. C'est le cas en particulier des liens envers les proches pour les déplacements et l'accomplissement de tâches domestiques : 14 des 20 personnes déficientes visuelles

[189]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[190]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[191]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[192]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

interrogées abordent ainsi la question de leur autonomie dans les déplacements et 12, de leur complétion des tâches du quotidien sans ces aides de l'entourage ; contre seulement 4 des 17 personnes dys sur l'un ou l'autre des deux aspects[193]. De fait, en cas de déficience visuelle, ces activités ne sont pas immédiatement accessibles mais nécessitent un apprentissage spécifique : 11 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées ont ainsi suivi un cursus en locomotion, et 8, une formation aux activités de la vie journalière, « AVJ » (ménage, cuisine…).

Les personnes déficientes visuelles interrogées mobilisent ainsi régulièrement la notion d'« autonomie » en matière de déplacement, pour désigner la capacité fonctionnelle à se mouvoir sans assistance humaine : « Mes parents m'avaient accompagnée pour aller au CHU parce qu'à l'époque [de la fac] je n'étais pas assez autonome pour aller prendre les bus, tout ça[194] » ; « je ne dirais pas que je suis sorti [de ce centre], le super autonome, comme vous verriez certaines personnes qui vont vous rejoindre en métro même à un endroit qu'ils ne connaissent pas[195] ! »

L'enjeu d'accomplir le travail domestique sans aide des proches est plus spécifiquement abordé par les femmes : 10 des 12 femmes déficientes visuelles s'y réfèrent, contre seulement 2 des 8 hommes vivant avec la même déficience. L'attribution classique aux femmes des tâches domestiques agit ainsi sur les cadrages par les personnes déficientes visuelles interrogées de l'enjeu d'autonomie pour cette activité. Par exemple, dans notre échantillon, 2 femmes déficientes visuelles vivant en couple avec des hommes valides au moment de l'entretien[196] explicitent leur préoccupation morale de ne pas reporter sur leurs compagnons certaines tâches domestiques qu'elles ont des difficultés à réaliser – contre aucun des 3 hommes déficients visuels en couple avec des femmes valides : « Là je suis avec [mon compagnon] et par exemple, ce n'est pas lui qui fait le ménage ! C'est… parce que j'ai estimé que, de toute façon, moi j'aurais fait appel à quelqu'un pour le ménage. Et comme il m'aide par ailleurs pour le reste [en me véhiculant…[197] » La division sexuée du travail au sein des couples hétérosexuels (Hirata & Kergoat, 1998; Langevin, 1992) façonne ainsi le périmètre des tâches que les personnes se sentent tenues d'accomplir.

---

[193]En comparaison, les proches sont plus mobilisés par les membres des deux groupes pour la réalisation de tâches liées aux occupations scolaires, professionnelles ou associatives.

[194]Entretien avec Jean Kieffer, quarantenaire aveugle, mars 2020.

[195]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[196]Nous verrons dans le chapitre 7 que l'existence d'une déficience pour le ou la partenaire module la répartition des tâches.

[197]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

Le rôle de l’État pour la complétion d’activités du quotidien n’est également abordé que par des personnes visuelles de l’échantillon, sous l’angle de droits sociaux du secteur du handicap : dispositifs spécialisés comme des transports adaptés, auxiliaires de vie… Si ces interventions sont moins moralisées que les précédentes, elles sont parfois dépréciées en tant qu’elles mettent en cause les capacités fonctionnelles de la personne. Ainsi, 2 personnes déficientes visuelles définissent explicitement l’autonomie ou l’indépendance comme le fait de pouvoir se passer de service de transport adapté ; et 3, comme le fait de ne pas avoir besoin d’assistance professionnelle à l’école ou en emploi.

> Les personnes qui enseignent dans l’éducation nationale ont besoin d’un assistant. Par exemple, pour gérer des classes, forcément il faut un assistant. Ce qui n’est pas le cas en musique. Et moi, dans mon orientation professionnelle, c’est ce que j’ai cherché à faire : à faire quelque chose où j’étais autonome. C’est-à-dire, le déchiffrage des morceaux, bien sûr si la partition existe en braille, je suis autonome pour faire ça. Et (il se racle la gorge) pour exercer de façon autonome, voilà : si quelqu’un vient prendre sa leçon, je n’ai pas besoin de quelqu’un qui… qui va être à côté, qui va dire “Voilà, on va faire ci, on va faire ça.”
>
> Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

Jean Kieffer valorise ainsi le fait de pouvoir accomplir toutes ses tâches d’enseignement sans aide humaine, à l’aide de supports accessibles. Si, au contraire des personnes recevant une aide informelle de proches, il ne signale aucune crainte morale de peser excessivement sur autrui, il perçoit l’impossibilité d’enseigner seul comme le signe d’un défaut, « avoir besoin de quelqu’un qui va être à côté ».

Enfin, toujours parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, la technologie est aussi une composante de l’enjeu d’autonomie. Six d’entre elles cadrent les dispositifs techniques comme une opportunité de se dégager des dépendances d’aide humaine (en cohérence avec les résultats d’Agree, 1999). : « Arrivé à la fac, j’ai été informatisé. C’est-à-dire que j’avais un superbe ordinateur et une plage braille. [Il la décrit] Donc, je prenais mes notes… quelque part, voilà, j’étais autonome à ce niveau-là[198]. » Mais, à rebours de cette logique majoritaire, une personne se soucie toutefois des pertes de capacités fonctionnelles qui résulteraient d’une dépendance à l’égard des supports technologiques.

---

[198]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire aveugle, février 2020.

> C’est comme si on vous disait “Vous, vous apprenez à vous servir de l’ordinateur, mais plus au stylo” ! C’est un peu le même principe ! (en scandant les mots) Je ne voudrais pas que les aveugles de demain ne savent plus écrire le braille parce qu’on ne les a éduqués qu’au vocal ! […] Je me dis : “Il ne faut pas qu’on oublie ça !” Le fondamental de, de… (lentement, cherchant ses mots) de ce que le fait qu’on ne voit pas ou qu’on voit mal nous… nous… Il y a des feux sonores. Qu’on sache traverser parce qu’alors qu’il y a un feu sonore, c’est très bien ! Mais ça ne dispense pas de savoir traverser sa rue même quand il n’y a pas de feu sonore. C’est ça, que je veux dire ! Parce que, parce que la vraie vie elle est comme ça ! Il n’y a pas des feux sonores partout !
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Les techniques que Christelle Fontaine a acquis au cours de sa vie (braille, locomotion) se voient progressivement concurrencées ou supplantées par l’arrivée de nouveaux dispositifs (vocal, feux sonores…). Tout en ayant l’usage de ceux-ci, Christelle Fontaine s’en inquiète. Elle les perçoit en effet comme d’une nature radicalement différente, « technologique » – terme qu’elle n’utilise pas par exemple pour le recours à la canne. Par là, elle entend que ces instruments sont plus actifs (nécessitant moins d’efforts à l’usage) que les précédents. Elle craint donc que leur généralisation mène les personnes déficientes visuelles à une perte du « fondamental », entendue comme les capacités fonctionnelles à agir sans eux. En formulant cet avis sur les nouvelles technologies, comme les personnes de 50 ans et plus valides (Caradec & Eve, 2002), Christelle Fontaine manifeste certaines de ses valeurs : dans son cas, l’attachement à des capacités qu’elle a acquises de longue date.

Les évaluations de l’autonomie et l’autonomie dans les évaluations

Pour les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle, la réalisation sans aide humaine de certaines activités quotidiennes comme les déplacements ou les tâches domestiques donne lieu à des évaluations spécifiques, lesquelles conditionnent leur liberté de réaliser des actes de la vie courante (autorisation de déplacements hors des établissements, départ en logement personnel). Si l’autonomie fait donc l’objet d’évaluations propres, elle constitue par ailleurs un critère des procédures méritocratiques scolaires et professionnelles : d’une part, comme un prérequis qui discrimine de nouveau les personnes déficientes

visuelles ; d’autre part, et pour l’ensemble de l’échantillon cette fois, comme composante implicite ou explicite des évaluations.

Ainsi et premièrement, pour les personnes déficientes visuelles de l’échantillon spécifiquement, l’accomplissement de déplacements et de tâches domestiques donne lieu à des évaluations. Par ces protocoles, les institutions médico-sociales et l’entourage visent à estimer la capacité des personnes à accomplir la tâche sans intervention humaine (Lo, 2017; Winance, 2007). Ces verdicts ont des conséquences directes sur les libertés qui leur sont laissées dans leur vie quotidienne. Dans les établissements du secteur du handicap, cette logique est parfois très formalisée. Trois personnes déficientes visuelles se réfèrent aux « tests d’autonomie » passées au sein de leur Institut d’Education Sensorielle (IES), à l’adolescence ou après leur majorité, visant à déterminer le périmètre géographique des sorties auxquelles elles avaient le droit : « il y avait 4 niveaux : les roses, les verts, les bleus et les blancs. Les blancs, c’est qu’on est complètement autonomes, on pouvait sortir… où on voulait, en fait. Les roses, ce n’était que le pâté de maisons. Les verts, c’est un quartier un peu plus élargi, les bleus encore un peu plus élargi…[199] » Dans d’autres structures, sans que le cadre d’évaluation ne soit aussi explicite, les personnes ont conscience du regard de l’équipe médico-éducative sur elles et des critères que celle-ci mobilise dans ses décisions.

> M. G : La deuxième année, comme j’étais la plus autonome, une des plus autonomes, on a eu droit… les plus autonomes, les filles. On a eu droit d’aller dans une petite maison. Qui était au centre du village d’à côté. […]
>
> C. B : Et… comment… comment ils ont choisi du coup les personnes qui seraient autorisées pour partir ?
>
> M. G : (elle soupire) L’autonomie, c’était beaucoup sur l’autonomie. Il fallait être autonome sur les horaires, être autonome sur, savoir préparer son repas, savoir préparer, savoir gérer sa chambre, savoir faire le ménage un *minimum*. Enfin, des petites choses de la vie en fait !
>
> C. B. : Vous avez été évaluée là-dessus ?
>
> M. G. : Non ! Mais ils le voient. En fait, ils nous suivaient, les éducateurs ! Ils nous suivaient, ils voyaient bien comment on faisait, ils voyaient bien que… ils voyaient bien si j’arrivais à aller en – à [la ville où se situe le centre] toute seule…

[199] Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Parce que du coup, il fallait aussi savoir se déplacer ! Savoir… savoir prendre un bus, savoir se diriger, savoir s'arrêter au bon arrêt… Voilà, il y avait tout ça !

Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

N'ayant pas passé d'examen formel pour décider de son lieu de résidence, Mélodie Garcia ne considère pas avoir été « évaluée » sur cette dimension. Elle a cependant une perception aiguë du « suivi » que les éducateurs opéraient. Elle dispose également d'une idée précise des capacités qu'ils ont valorisées dans la décision de la laisser habiter hors du centre, qu'elle regroupe sous le terme « autonomie ».

Hors des structures, l'entourage des personnes interrogées porte également des jugements sur les capacités de celles-ci à accomplir seules diverses activités. À l'adolescence et dans les années qui suivent la majorité, les perspectives parentales en la matière ont des répercussions nettes sur les libertés ou contraintes qu'elles leur fixent. Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, décrit un cercle auto-entretenu. Dans les années suivant son bac, alors qu'il n'avait suivi que « quelques cours de locomotion assez rapides », ses parents ne le laissaient jamais faire des trajets en métro seul. Or, cette situation le dissuadait de prendre des cours complémentaires, cette option lui paraissant plus fastidieuse : « j'ai fait un petit peu abstraction de ça, jouant sur la facilité du fait que j'étais accompagné. » Ce *statu quo* perpétue l'évaluation que ses parents formulent à son égard. Dans d'autres cas, le poids des évaluations d'autonomie dans les pratiques parentales est moins évident, s'entremêlant avec le phénomène de contrôle des sorties des jeunes filles (Bozon, 2012) et avec les principes éducatifs défendues par chaque famille. Trois femmes déficientes visuelles rapportent une forte régulation de leurs parents en l'imputant à des valeurs familiales : « quatrième/troisième je n'avais pas trop le droit de sortir. Mes parents étaient… ils sont plutôt conservateurs, et très protecteurs[200]. » Les préceptes éducatifs (« conservateurs » et « protecteurs ») leur fournissent ainsi une grille de lecture englobante de pratiques potentiellement multifactorielles.

Alors que les personnes dys exposées à des dépréciations de leurs compétences proposent parfois des définitions alternatives de cette notion, les personnes déficientes visuelles sujettes à ces évaluations de leur autonomie en remettent peu en cause les verdicts. Le récit de Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, permet d'illustrer comment les évaluations reçues nourrissent la perception par les personnes de leur autonomie (qu'elles comprennent alors comme une capacité fonctionnelle). Thierry Bernat explique être resté au domicile

[200]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

parental durant toutes ses études, et le justifie d'abord par un manque de maturité de sa part : « J'étais trop petit, dans ma tête. » Un peu plus tard, invité à préciser le déroulement des événements, il explique que le service d'accompagnement qui le suivait lui avait préconisé de suivre une formation de locomotion et d'AVJ avant de prendre son propre logement : « L'équipe éducative estimait aussi que j'avais peut-être besoin – du fait que je m'étais très investi dans les études, j'avais un peu… délaissé le reste en fait. Et notamment tout ce qui concerne le développement des capacités pour être plus autonome, et pour pouvoir vivre tout seul. » Ce complément éclaire l'auto-évaluation qu'il a formulée initialement : les jugements émis à son égard l'ont amené à intérioriser qu'il manquait à l'époque des « capacités » nécessaires pour réaliser les actes du quotidien dans un logement personnel. Assimilant l'autonomie à une qualité de l'âge adulte, il juge rétrospectivement qu'il « était trop petit ».

Deuxièmement, la possibilité de réaliser certaines tâches sans intervention externe vient aussi peser dans des évaluations méritocratiques classiques, en empêchant l'accès même à ces évaluations ou en altérant leur déroulement. D'abord, les capacités (réelles ou perçues) de déplacement et d'accomplissement de tâches quotidiennes sont un prérequis pour l'admission dans certaines structures scolaires ou universitaires du milieu ordinaire. En amont, les personnes doivent ainsi convaincre les institutions médico-sociales d'où elles viennent (le cas échéant) et/ou les établissements auxquels elles aspirent qu'elles présentent bien ces qualités. Quatre des personnes scolarisées en IES expliquent que les décisions d'orientation des élèves vers un milieu scolaire ordinaire étaient indexées aux appréciations par l'équipe de leur autonomie. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, en a fait les frais : « ils ont décrété… à peu près, au dernier moment, que, au niveau locomotion, je n'étais pas prête. » Les établissements ordinaires où les demandes d'inscription sont effectuées formulent également des jugements sur les aptitudes des élèves en matière de locomotion et de réalisation de tâches journalières. Contrairement à ceux des IES, leurs avis ne se fondent pas sur des performances évaluées en situation mais sur des préconceptions, qui s'avèrent souvent inexactes. Assignant les personnes à une image stéréotypée de la déficience visuelle, les établissements vont par exemple sous-estimer leur aisance dans les déplacements. Ces perspectives engendrent alors des discriminations directes : 3 personnes aveugles racontent avoir essuyé des refus d'inscription en formation sur le fondement erroné qu'elles ne pourraient pas prendre les escaliers (pour deux d'entre elles) ou le train (pour la troisième). Dans ces dernières circonstances seulement, les personnes mettent en cause les dépréciations et les dénoncent.

Ensuite, les verdicts sur la qualité d'autonomie se répercutent dans le déroulement même des évaluations méritocratiques. Cas le plus fréquent dans l'échantillon, les instances scolaires ou professionnelles peuvent attendre des personnes qu'elles réalisent les tâches demandées sans intervention humaine. Cette exigence est parfois explicitée, comme dans le cas d'emplois qui intègrent la mobilité géographique dans la fiche de poste.

> Ça, ça m'a valu un poste : l'autonomie ! Quand tu es aveugle et que tu ne sais pas prendre les transports en commun, seul… Tel que la SNCF ! Tu n'es pas autonome. […] Le poste a été pourvu par quelqu'un qui voit. Donc… beaucoup plus simple ! À l'époque moi j'étais prévu pour faire [une région] ; la personne qui a été embauchée, elle fait la France !
>
> Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

Mathias Perrot repère conçoit que l'aptitude à se déplacer sans aide humaine soit un atout pour le poste auquel il a été refusé. S'il se juge désavantagé (c'est « beaucoup plus simple » d'embaucher une personne qui voit), il ne perçoit donc pas le verdict comme injuste, dans la mesure où la personne embauchée à sa place disposait de cette qualité.

De façon plus implicite, l'absence d'intervention d'autrui constitue un postulat tacite des évaluations. Léa Briand, trentenaire dys, évoque ainsi avec gêne les relectures qu'elle a demandées à sa mère, dans le cadre universitaire puis professionnel.

> Je te le dis à toi parce que… c'est pour la recherche. Mais je ne peux pas le dire à tout le monde. Je les envoyais à ma mère ! Pour qu'elle checke. Qu'il n'y ait pas de fautes. […] Je me disais (d'un ton autocritique) "Ce n'est pas terrible !" Ça fait longtemps que je ne suis plus – que j'ai quitté le foyer. Je suis hyper indépendante sur – enfin, beaucoup de choses quoi ! Enfin, mais, vraiment ! Et là, j'avais besoin de… voilà. Donc c'était un truc que je me disais, "Il y a un problème."
>
> Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

Léa Briand identifie ainsi le fait de faire intervenir sa mère pour vérifier l'orthographe de ses écrits comme un marqueur de « dépendance », au même titre que le fait de vivre ou non dans un logement personnel. Quoiqu'aucune consigne directe ne l'interdise d'avoir recours à une tierce personne pour se faire relire, elle y voit un critère implicite de l'évaluation, raison

pour laquelle elle estime que cette pratique la stigmatiserait si elle la dévoilait publiquement (« je ne peux pas le dire à tout le monde »).

Enfin, de façon plus exceptionnelle, l'accomplissement de tâches non scolaires peut supplanter les critères méritocratiques habituels dans les protocoles d'évaluation. Dans ce cas, seulement, la légitimité des processus peut être remise en cause.

> M. B. : Il y a beaucoup de déficients visuels qui ont du retard scolaire. Ce n'est pas parce qu'ils sont plus bêtes, hein ! Parce que c'est… voilà, ils ont des retards… même à l'[IES], hein ! Ils freinent les élèves. Il y en a un qui était, qui est rentré en première S… qui était intégré, hein ! Il arrive à l'[IES] en première S. (il soupire) Ils l'ont rétrogradé en seconde !
>
> C. B : (d'un ton interloqué) Mais sur… sur quel motif ?
>
> M. B : Soi-disant qu'il n'était pas assez autonome. Alors que le gars, il était en seconde… intégré près de chez lui ! […] C'est un gars… il était très débrouillard en informatique ! (d'un ton agacé) Oui, il ne savait pas faire ses lacets. Alors, voilà – ça aussi hein ! Dans le milieu des déficients visuels, le staff… il y a des trucs comme ça, ils peuvent prendre la tête ! Enfin, des choses futiles.
>
> Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Pour un institut chargé d'enseigner des compétences développementales à la fois scolaires (informatique) et non-scolaires (réalisations de tâches de la vie courante, comme faire des lacets), la progression d'un élève à des rythmes distincts sur les deux versants pose problème. Dans le cas que mentionne Michaël Barbier, l'institut règle ce décalage en intégrant les difficultés de l'élève à réaliser seul des tâches du quotidien dans l'évaluation de son niveau scolaire (en le « rétrogradant » dans une classe de seconde). Dans la mesure où, au contraire de Léa Briand, le besoin d'aide humaine du jeune homme ne concerne pas directement des activités scolaires (il est « très débrouillard en informatique »), Michaël Barbier estime que ce critère est illégitime, « futile ». Il condamne donc l'internalisation d'éléments non scolaires dans des verdicts scolaires, davantage qu'il ne remet en cause le présupposé méritocratique selon lequel les tâches scolaires doivent être réalisées sans aide.

2) Subordinations : lectures multiples et réactions contrastées

Les dépréciations que nous venons de présenter sont principalement d'ordre symbolique, même si elles ont parfois des conséquences matérielles (par exemple si elles motivent des restrictions de libertés). D'autres dévalorisations s'opèrent dans un rapport de pouvoir plus direct, sans être légitimées par un protocole évaluatif : les micro-agressions et les violences plus extrêmes ou durables. Si une large part des personnes interrogées repère des atteintes ponctuelles prenant pour cible leurs limitations, en comparaison, les violences sont moins systématiquement lues sous l'angle du handicap. En effet, elles atteignent souvent des personnes qui s'auto-identifient à d'autres groupes minoritaires (femmes, personnes non-binaires, personnes racisées…) et y trouvent des principes d'explications autosuffisants. Par ailleurs, les modes de réactions des personnes face aux micro-agressions, liés à leurs expériences de violences passées, conditionnent ce qu'elles en retranscrivent en entretien.

a) Des micro-agressions imputées aux limitations ou au handicap

Certains traitements dans l'interaction ont une importance intrinsèque pour les personnes qui les vivent, indépendamment de leurs effets sur l'accès à des statuts tels que le diplôme, l'emploi ou la conjugalité. La littérature les qualifie de « stigmatisations » (Dubet et al., 2013), d'atteintes à la valeur (« *assault on worth* » ; Lamont et al., 2016) ou encore, selon un terme plus récemment importé en sociologie, de « micro-agressions[201] » (Embrick, Domínguez, & Karsak, 2017). Plusieurs incidents que les personnes déficientes visuelles ou dys rapportent en entretien sont de cet ordre : infantilisations, humiliations… Ces atteintes sont limitées dans leurs manifestations (irrégularité, absence de heurt physique ou sexuel), de même que dans leurs effets (n'ayant pas d'incidence directe sur l'accès aux statuts sociaux institutionnalisés). Leur signification, leur récurrence et leur survenue en public contribuent néanmoins à en faire un rapport de pouvoir structurel. Pour cette raison, les personnes les vivent avec intensité : « on en sourit [en entretien], mais sur le coup… quand vous le vivez régulièrement, c'est – c'est pénible quoi[202] ! » ; « ça peut être perçu comme des petites réflexions, des plaisanteries, ou autre. Mais… c'est – c'est l'accumulation de ces petites plaisanteries qui font que… que… qu'au bout d'un moment, ça explose[203] ».

[201]Nous retenons ce dernier terme pour son accent sur le rapport de pouvoir – là où les notions de stigmate et de valeur, plus englobantes, couvrent aussi les mécanismes évaluatifs dépréciatifs.

[202]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[203]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

Les atteintes que relatent les personnes interrogées reposent toutes sur un même principe : à ces occasions, elles se voient dénier autonomie ou compétences, c'est-à-dire une qualité attendue des adultes – ou, selon les critères développementaux en vigueur, des adultes en devenir (Priestley, 2003). Le déroulement de la scène en présence d'autrui et/ou dans un lieu ouvert amplifie l'affront, en le publicisant. Au-delà de ce socle commun, certains aspects des agressions varient : d'une part, selon que la condition soit connue d'autrui ou non (discriminations directes ou indirectes) ; et d'autre part, en fonction des types d'évaluations qui sont problématiques pour les personnes (principalement autonomie en cas de déficience visuelle et compétences en cas de troubles dys).

Des mises en cause de l'autonomie sont relevées par 15 des 20 personnes interrogées ayant grandi avec une déficience visuelle, ainsi que par une personne dys aux limitations de parole très visibles. Lors de ces interactions, de tierces personnes les dénigrent publiquement en insinuant qu'elles sont incapables d'agir sans aide, le plus souvent à partir de stéréotypes (discrimination directe) ou, plus rarement, alors que l'inaccessibilité les avait amenées à solliciter de l'aide (discrimination indirecte). Sept personnes indiquent ainsi avoir été attaquées sur leur faculté à se déplacer ou à s'orienter dans l'espace public (« à l'époque, il n'y avait pas les portables, hein ! Donc les noms de rue, même pas en rêve quoi ! J'ai quand même eu le droit comme réflexion à "Mais qu'est-ce qu'elle fait dans la rue ?" Alors que tu commences par "Bonjour Madame, excusez-moi je ne vois pas bien…"[204] »); 4 personnes, à propos de leur aptitude à réaliser des activités domestiques comme les courses, la cuisine ou même l'alimentation (« [Au petit déjeuner de la compagnie aérienne, l'assistant] me tend le verre : "Mais… je fais comment ?" […] Il pensait réellement que j'avais besoin qu'on me fasse boire ! Enfin, mec, je suis arrivée en RER jusqu'à Roissy[205] ! ») ; 4 personnes également, sur leur habilité à s'occuper d'un enfant (« Je monte [dans le bus] avec ma poussette, avec mon fils. Deux… deux dames, d'un certain âge. "Oh, mais on aura tout vu ! Une handicapée avec un enfant !"[206] ») ; et 4 personnes enfin, sur leur capacité à s'exprimer en leur propre nom, sans intermédiation (« Les gens qui s'adressent à la personne voyante qui est avec vous, au lieu de s'adresser à vous… Ou qui rendent la carte bleue à la personne qui vous accompagne ?! "Non, mais c'est ma carte bleue, quoi !"[207]»).

[204]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[205]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[206]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[207]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

Les personnes qui subissent ces atteintes les comprennent comme suscitées par le handicap. Cette perspective est favorisée par les évaluations d'autonomie dont elles ont fait l'objet auparavant ; par leur mode d'auto-identification ; et par le fait que les responsables des micro-agressions citent parfois explicitement ce facteur. En fait, le handicap n'est peut-être pas l'unique paramètre en cause : seuls 4 des 8 hommes déficients visuels interrogés relatent ce type d'épisodes, contre 11 des 12 femmes déficientes visuelles (la dernière ayant une déficience invisible, d'évolution tardive). Mais, dans les expériences, le handicap éclipse aux yeux des femmes interrogées un éventuel rapport de genre coexistant. De fait, la seule femme suspectant un rôle éventuel de ce paramètre ne l'a identifié que tardivement et indirectement.

> C. B. Vous aviez dit en début d'entretien que vous aviez l'impression que c'était peut-être doublement difficile parce que vous étiez une femme handicapée, et que donc du coup vous étiez vue comme telle *et cætera*. Ça… au quotidien, par quoi ça passe, en fait ? Enfin, qu'est-ce qui vous donne cette impression-là, dans votre expérience personnelle ?
>
> N. D. C'est surtout par rapport au toucher. Le toucher des gens. Et… et l'infantilisation. […] Ce qui m'a fait prendre conscience, ce n'est pas tant ce que j'ai vécu, c'est plus des échanges que j'ai pu avoir des personnes voyantes. Des hommes justement qui – ou femmes, hommes ou femmes en fait. Qui me disent, "Tu ferais 1 mètre 90, peut-être qu'on te… qu'on te protégerait moins." Parce que, je l'ai vécu. J'ai fait [des stages], et… étant la seule aveugle… en fait la plupart ils me protègent. Et puis c'est le (elle mime quelqu'un qui la saisit pour la guider) "C'est par là", enfin voilà.

Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

Si, au moment de l'entretien, Nolwenn Dubois estime que son apparence (femme de petite taille) contribue aux « infantilisations » qu'elle vit, elle ne l'a pas perçu comme tel sur le coup. Ce sont des perspectives de personnes voyantes qui, à distance des épisodes, l'ont amenée à intégrer une dimension genrée dans sa compréhension de la situation. Au moment de l'entretien, sa cécité reste le facteur prédominant pour elle : « étant la seule aveugle ». Ce schème de perception est favorisé par le fait que toutes les atteintes qu'elle évoque surviennent dans des environnements fréquentés avant tout et surtout par des personnes valides. Elle peut donc se comparer aux autres femmes valides présentes (qui ne font pas l'objet d'intrusions aussi manifestes) mais pas à d'autres hommes aveugles.

Pour les personnes ce l'échantillon ayant grandi avec des troubles dys, les attaques prennent plus typiquement la forme d'insultes ou humiliations dénigrant les compétences : 14 d'entre elles font mention de telles atteintes (sur 17 interrogées). Ces micro-agressions émanent moins souvent d'inconnu·es que celles dont font l'objet les personnes déficientes visuelles interrogées en matière d'autonomie (pas d'interpellations en pleine rue par exemple). Elles sont plus souvent perpétrées par des individus fréquentés régulièrement comme des parents, des pairs, des professeur·es ; cette densité des liens contribuant à ce que les attaques puissent dériver en violences psychologiques durables (voir *infra*). Les insultes ou humiliations prennent pour support des jugements sur les personnes dans des contextes où leurs limitations ne sont pas compensées (discriminations indirectes). Elles peuvent porter sur les compétences en général (« [Un prof] qui humilie, quoi. Devant tout le monde. En disant "Comment on peut faire 60 fautes dans une copie ?!"[208] »), sur les capacités (« [Mon père] traitait de "stupide" facilement. Ou de "con", *et cætera*. Et… parfois, ça arrivait où il invitait un enfant d'un ami, puis il me faisait faire une dictée avec lui. Alors là, c'était l'humiliation suprême[209] ») ou enfin sur les efforts (« [Certains membres de l'association disent en public] "Ouais, mais bon… tu ne fais pas d'efforts, tu fais des fautes, on dirait un gamin !"[210] »).

La focale de ces attaques sur des tâches impliquant la lecture, l'écriture… conduit les personnes interrogées à les lire sous l'angle de leurs difficultés d'apprentissage, et parfois (si elles disposent déjà du diagnostic) par boule de neige, de leurs troubles dys. En cas de diagnostic tardif, la relecture de souvenirs vivides à la lumière de cette nouvelle information amène également les personnes à les signaler en entretien comme des éléments pertinents. Le diagnostic semble par contre constituer une étape essentielle pour interpréter les épisodes comme tels et/ou pour avoir un sentiment de légitimité suffisant pour s'y référer ; ainsi, les 2 femmes de l'échantillon s'auto-identifiant comme des personnes dys sans avoir reçu de diagnostic n'évoquent pas ce type d'occurrence, contre 14 des 15 personnes diagnostiquées.

De façon plus occasionnelle, des attaques sur les compétences touchent également des personnes déficientes visuelles interrogées : l'une, alors que sa déficience est invisible et que sa difficulté de vision est méprise pour une difficulté de lecture (« là je mets mon truc [sur la balance]… et puis il m'a répondu d'un air très dédaigneux "Oh, de toute façon ça c'est à la

[208]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[209]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[210]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

pièce ! Vous ne savez pas lire ?!"[211] ») ; une autre, en lien avec une déficience auditive associée qui se manifeste sous la forme de difficultés de prononciations (« je sors de l'infirmerie. Et, je dis aux copines, ou je ne sais pas qui : "Ah, j'ai failli m'épanouir !" Au lieu de dire "s'évanouir", j'ai dit "épanouir." Et alors, j'ai eu le droit à une espèce de moquerie, enfin…[212] ») ; et une troisième, alors que le français n'est pas sa langue maternelle et dans un contexte où ses difficultés de compréhension sont amplifiées par l'inaccessibilité de la formation professionnelle suivie (« Dès que j'avais mal écrit un mot… parce que, des fois les profs ils écrivaient au tableau, et donc… voilà ! […] Ça arrivait que je ne comprenne pas un mot, ou que je le prononce mal, ou… alors… alors ils étaient là…[213] »). Les proximités entre le deuxième et le troisième de ces exemples rappellent les problèmes linguistiques communs entre enfants avec une déficience auditive et enfants aux parents immigrés (Bedoin, 2008, p. 302). La mise en série de ces situations (déficience auditive, allophonie) et des micro-agressions décrites par les personnes dys suggère certaines similitudes d'expériences entre les trois groupes dans les subordinations qui font intervenir la maîtrise de la langue.

b) Des violences répandues mais diversement interprétées

D'autres agressions vécues par les personnes interrogées sont plus extrêmes, dans leur format et/ou dans leur répétition. Peu de repères chiffrés fiables existent concernant les violences vécues par les personnes handicapées, du fait de la difficulté des enquêtes existantes à dissocier la surexposition aux violences de personnes avec un handicap préexistant et les problèmes de santé ou limitations causés par les violences passées (K. Hughes et al., 2012). Les vagues récentes de l'enquête états-unienne de victimation suggèrent néanmoins que les personnes handicapées (depuis plus de 6 mois) sont proportionnellement davantage à avoir vécu des violences durant les 6 derniers mois que les personnes valides : 3,2 % pour les premières, 1,3 % pour les secondes (Harrell, 2017, p. 3). Les personnes avec des limitations cognitives durables sont encore plus exposées, 5,8 % d'entre elles ayant connu des violences au cours des 6 derniers mois (*ibid.,* p. 4). Selon la même source, les violences envers les personnes handicapées sont plus souvent perpétrées par des membres de l'entourage que celles envers les personnes valides (p. 6). La proportion de reports à la police est environ la même pour les deux groupes, et les motifs de non-report sont identiques (p. 6-7).

[211] Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[212] Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[213] Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

Alors que notre grille d'entretien n'incluait pas de question spécifique sur cette thématique, des mentions spontanées de violences ont été fréquentes en entretien, ce qui nous encourage à en proposer une analyse. Il s'agira d'interpréter les mécanismes sous-jacents à ces épisodes sans présumer leur fréquence : des sous-déclarations sont probables, liées à la fois au protocole adopté et aux écueils méthodologiques propres à cet objet d'études (Bajos, Bozon, & Prudhomme, 2008; Zauberman, Robert, & Pottier, 2004). De fait, les récits-mêmes des personnes en mesure de signaler des violences laissent à voir des entraves structurelles aux déclarations : 2 personnes ayant connu des violences sexuelles et une ayant connu des violences physiques disent ainsi garder des souvenirs de la période floutés par le traumatisme et/ou s'en être remémorées tardivement.

Pour catégoriser les actes évoqués par les personnes interrogées, nous nous inspirons de la typologie établie par l'enquête Virage (Brown, Debauche, Hamel, & Mazuy, 2020). Les violences psychologiques regroupent les critiques injustifiées, insultes, intimidations ; l'enquête Virage les mesure à travers des questions comme « Avait-on l'habitude de vous insulter, de vous humilier, de critiquer votre apparence physique, vos opinions ou vos capacités ? » Les violences physiques recouvrent les brutalités et tentatives de meurtre, que l'enquête opérationnalise par des questions comme « Est-ce que quelqu'un a lancé un objet contre vous, vous a secoué·e brutalement ou vous a frappé·e ? » Enfin, l'enquête distingue des violences sexuelles sans contact comme le harcèlement, l'exhibition ou le voyeurisme, qu'elle capte par des questions comme « A-t-on eu à votre égard des propos ou attitudes à caractère sexuel qui vous ont mis·e mal à l'aise ? » ; et les violences avec contact, incluant attouchements, rapports forcés et viols, qu'elle appréhende par des questions comme « Quelqu'un s'est-il contre votre gré frotté ou collé contre vous ? » Nous désignons comme violences psychologiques, physiques ou sexuelles les actions qui relèvent des catégories respectives, qu'elles soient ou non identifiées comme telles par les personnes qui les relatent.

Plus de la moitié de l'échantillon (21 personnes sur 37 interrogées) décrit des violences psychologiques. Très fréquentes sous l'avatar du harcèlement scolaire (16 personnes[214]), elles peuvent également prendre la forme d'insultes régulières par les parents, de critiques continuelles par le conjoint ou de dénigrement systématique en emploi. Ces formats de violences psychologiques se cumulent souvent entre eux[215] et forment aussi un socle sur

[214]Six autres personnes indiquent avoir fait l'objet d'insultes ou de moqueries par des pairs de façon isolée. Elles ne sont pas comptées ici.

[215]Sept personnes parlent de violences psychologiques dans 2 contextes, et 2, dans 3 contextes.

lequel des violences physiques ou sexuelles prennent appui. Ainsi, les 8 personnes faisant mention de violences physiques font ainsi toutes état de violences psychologiques (dont la moitié, dans 2 contextes ou plus) ; et toutes les 4 personnes parlant de violences sexuelles ont connu des violences psychologiques et/ou physiques dans plusieurs contextes de vie.

Comparativement aux micro-agressions, les cadrages des violences vécues sont plus variés. Les personnes interrogées imputent au trouble, à la déficience ou au handicap la plupart des cas de violences psychologiques ou physiques vécues en milieu scolaire, au sein de la famille ou dans le couple. À ces occasions en effet, l'importance accordée aux limitations (ou, durant l'enfance seulement, à la déficience visible) par les responsables des agressions rend leur rôle saillant aux yeux des personnes attaquées. Par contraste, les violences psychologiques en emploi et les violences sexuelles font l'objet de lectures plus hétérogènes. Revenons tour à tour sur ces différentes modalités.

Le harcèlement par les pairs en milieu scolaire constitue une première forme de violences couramment lue par les personnes interrogées sous l'angle de leurs troubles dys ou de leur déficience visuelle. Parmi les 16 personnes qui relatent des insultes ou moqueries répétées, seules 4 les imputent ouvertement à d'autres causes (bons résultats scolaires, taille et corpulence…). Six personnes déficientes visuelles les comprennent en revanche sous l'angle exclusif de leur déficience et de ses signes visibles (strabisme, cicatrices d'opération…), et 6 personnes dys les présentent comme une conséquence de leurs difficultés scolaires. Ce harcèlement atteint des personnes de toutes les origines sociales, générations, assignations racialisantes, sexes et identités de genre ; et, dans la mesure où les injures désignent souvent des cibles, les personnes sont en mesure de percevoir le poids d'assignations multiples.

> J'ai eu pas mal de moqueries. Déjà, que je ne rentre pas dans les cases hommes-femmes – parce que je suis non-binaire. Donc… (il cherche ses mots) c'était deux fois plus violent, quoi ! Et puis le collège, à ce moment-là, n'est pas tendre du tout. Donc… c'est… la dyslexie n'a vraiment pas aidé. Donc… quand on se fait traiter d'illettré, ou autre… (un temps bref, il soupire) je vous passe les – la liste de surnoms qu'on peut attribuer à… à ce type de problèmes.
>
> Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020

Parmi les personnes dys de l'échantillon, ce harcèlement trouve régulièrement des répliques dans la sphère familiale puis (à l'âge adulte) dans les relations conjugales. Les

dénigrements de compétences, typiques des micro-agressions, sont exacerbés par la fréquentation quotidienne des personnes qui les émettent. Quatre des personnes dys expliquent ainsi avoir connu des insultes et humiliations répétées de leurs parents durant leur enfance : « [Mes parents] traitaient les gens de “fainéants”, ils nous disaient quand même qu’il faut qu’on [mon frère autiste et moi] fasse des efforts […] Donc on essayait de… de faire des efforts. Après, bon, au bout d’un moment, on s’habitue aussi[216]. » Nous verrons ci-dessous les conséquences durables de l’« habitu[ation] » à ces agressions.

À l’âge adulte, dans les relations de couple, ce mécanisme se produit ou se reproduit régulièrement parmi les femmes dys interrogées. Dans l’échantillon, 3 d’entre elles signalent ainsi avoir vécu à répétition des « dévalorisations » (insultes, moqueries) de la part d’un ancien conjoint. Ces violences existent dans tous les milieux sociaux : « Mon premier mari était, le premier était ingénieur. Et, lui, par lui, par contre, se foutait vraiment de ma gueule ouvertement ! Régulièrement, sur mes – sur mes maths. Et, et… et ce qui m’a dévalorisé à un point…[217] » ; « [Mon ancien mari] aussi n’a pas eu une scolarité top, et tout ça… et du coup… je pense que c’était “Ah, alors, là ça y est, c’est elle qui est dévalorisée et pas moi”, quoi. [Il me disait] “Ouais, t’es vraiment conne”, quoi[218]. » Les difficultés d’apprentissage de ces femmes viennent ainsi colorer un rapport genré de critiques, humiliations, insultes par les conjoints (Brown, Dupuis, & Mazuy, 2020). La socialisation aux humiliations dans la sphère familiale favorise en outre ces dynamiques. Deux de ces trois femmes analysent ainsi rétrospectivement que leur enfance les avait amenées à penser que ce type de pratiques était normal : « je le mettrais plus dans le… dans le fait d’avoir eu cette éducation-là, où dès qu’il y avait un problème, c’était moi qui étais fainéante ou qui ne faisait pas d’efforts. Et du coup, je le répétais au fait[219]. »

Les violences physiques évoquées par chacun des deux groupes (personnes ayant grandi avec une déficience visuelle, personnes ayant grandi avec des troubles dys) s’inscrivent dans le prolongement de ces mécanismes de harcèlement : stigmatisation d’une déficience apparente par d’autres élèves, rabaissement par des parents ou des professeur·es. Trois personnes déficientes visuelles signalent ainsi des attaques ou bagarres initiées par certains élèves repérant les signes visibles de leur déficience visuelle, dont 2 dans des contextes

[216] Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

[217] Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[218] Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[219] Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

d’institutions spécialisées : « [Un élève] avait un tuyau d’arrosage… il venait, il nous tapait sur les jambes, et ça – je ne savais même pas – bon moi, je le voyais, je voyais un petit peu, je le voyais je me sauvais ! Mais les gens qui ne voyaient pas du tout…[220] ». Cinq personnes dys décrivent quant à elles des violences physiques visant à les punir de leurs difficultés scolaires, dont 2 de la part leurs parents, et 3 autres, de leurs professeur·es : « ça, c’est mes voisins qui me l’ont répété. Mon père hurlait. Quand il me faisait faire les devoirs, il hurlait. Il hurlait. Je me suis prise des baffes, parce que (il cherche ses mots) je n’arrivais pas à comprendre, et pour lui c’était inconcevable qu’on ne puisse pas… pas comprendre[221]. » Si la condamnation croissante de ces pratiques dans les textes juridiques et dans les mœurs laisse présager une évolution générationnelle (David & Rafin, 2019), celle-ci n’est pas perceptible à l’échelle de l’échantillon : 3 des personnes qui se réfèrent à ces violences familiales ou professorales sont trentenaires, les 2 autres étant des quadragénaires.

Deux autres formes de violences vécues sont moins souvent lues par les personnes par l’entrée du handicap, du trouble ou de la déficience : d’une part, les violences psychologiques en emploi ; d’autre part, les violences sexuelles.

Le harcèlement ou les insultes récurrentes en emploi s’avèrent relativement répandues parmi les personnes interrogées : 4 personnes déficientes visuelles et 5 personnes dys indiquent en avoir fait l’expérience. Par rapport aux violences psychologiques survenant dans d’autres cadres, celles-ci sont rarement mises en lien avec la déficience visuelle ou avec le trouble dys. Seules 3 de ces personnes victimes de harcèlement professionnel estiment que leur déficience ou leurs limitations ont déclenché les attaques, par discrimination directe ou indirecte. Les autres incriminent soit une dynamique structurelle à leur ancien domaine d’activité, soit un individu qu’elles jugent intrinsèquement néfastes (pour elles-mêmes et pour autrui). L’une d’elles nuance cependant cette interprétation en cours de récit, nous donnant à voir certains ressorts sociaux de ces violences.

> C’est vrai que c’est une personne qui, dans sa particularité, avait besoin d’un bouc émissaire. Donc, avant – avant moi, c’était mon autre collègue assistante sociale, qui l’était. [Elle] n’avait pas d’enfant. Et de se dire que (en appuyant sur le mot) moi, en plus moi, je me permettais d’en avoir ! De prendre un temps partiel et tout le tintouin et tout le tintouin ! […] Elle m’a vraiment, vraiment malmenée. Là, je pense que… le fait de choisir d’être maman… d’être handicapée maman… et

[220]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.
[221]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

d’ailleurs, à un moment donné, elle m’a même dit un truc “Mais pourquoi vous ne restez pas chez vous ?” Mais, j’ai – j’ai dû lui dire “Mais madame, je travaille parce que j’ai envie de travailler !”

Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Christelle Fontaine comprend l’inclinaison de sa cheffe à critiquer les employées de façon virulente comme l’une de ses « particularités », une de ses collègues en ayant fait les frais avant elles. À ces yeux, cette explication individualisante est compatible avec la présence d’une dynamique liée au genre, à savoir la contestation du professionnalisme des femmes qui élèvent des enfants : « je me permettais de prendre un temps partiel et tout le tintouin. » Christelle Fontaine estime par ailleurs que son handicap, sans être à la source des attaques (il ne posait pas problème avant sa grossesse), les amplifie. La contradiction sociale entre rôle de mère et rôle de personne handicapée serait en effet intolérable aux yeux de sa cheffe : « moi, en plus moi, je me permettais ». Les invectives qu’elle relate corroborent cette hypothèse, les préjugés validistes se combinant aux préjugés sexistes qui assignent l’une et l’autre des populations à la sphère domestique : « Mais pourquoi vous ne restez pas chez vous ? » Sa description fine de la situation permet ainsi de complexifier substantiellement la lecture individualisante qu’elle propose initialement. Par extension, nous pouvons faire l’hypothèse que les conflits apparemment personnels mentionnés par les autres personnes impliquent également des ressorts sociaux, y compris le handicap.

Enfin, les violences sexuelles donnent lieu à des cadrages hétérogènes, avec des articulations entre genre et handicap qui diffèrent de leurs intrications dans les perceptions de vulnérabilité. Le handicap joue un rôle prépondérant dans les craintes d’agressions, dans une conception où les violences émaneraient d’inconnus prédateurs ciblant des personnes aux défenses réduites (Bouchet, 2021a). Mais il est très peu invoqué par les personnes qui subissent des agressions sexuelles, et d’autant moins par les femmes qui en sont victimes, alors que les épisodes vécus ne correspondent pas à ce format. En effet, aucune des 4 personnes rapportant des violences sexuelles n’a été attaquée dans l’espace public, et toutes connaissaient au préalable (à divers degré) les individus qui les ont agressées : membre de la famille, élève ou étudiant du même établissement, professeur·e. Cette modalité d’attaque est typique tant parmi les personnes handicapées (Harrell, 2017) que parmi les femmes (Morin, Jaluzot, & Picard, 2013). Cette proximité entre dynamiques liées au handicap et au genre

donne lieu à des interprétations contrastées des violences vécues, selon la saillance des limitations dans les épisodes et selon les groupes d'appartenance.

Le seul homme des 4 personnes faisant mention de violences sexuelles identifie nettement l'interférence dans ces abus d'un rapport de pouvoir lié à ses troubles dys. Il explique ainsi avoir vécu des abus sexuels durant son enfance, dans son école de quartier, par un pair plus âgé qui lui donnait des vignettes – récompenses réservées aux bons élèves. Sa masculinité et la domination scolaire exercée par son agresseur lui rendent ainsi manifeste le rôle de ses difficultés d'apprentissage (liées aux troubles dys): « Si j'avais eu une bonne compréhension, j'aurais pu avoir ces images sans… sans qu'il m'amadoue entre guillemets[222]. » Deux des trois femmes (une femme déficiente visuelle et une femme dys) excluent au contraire tout rôle possible du handicap dans les violences vécues, alors que des mécanismes genrés classiques peuvent suffire à les expliquer. Sans incriminer directement le genre, la première souligne qu'à ses yeux le handicap n'a « rien à voir » avec les violences vécues. Elle fonde son interprétation sur l'identité des agresseurs : « L'un d'eux, à l'âge adulte, était non-voyant. Donc le handicap n'a rien à voir ! Et l'autre, c'était quelqu'un de ma famille[223]. » Ces situations sont de fait intrinsèquement contradictoires avec l'image qu'elle se fait des violences liées au handicap ; c'est-à-dire, implicitement, un abus de faiblesse perpétré par une personne valide peu familière, selon le cadrage de la vulnérabilité mis en exergue précédemment. Pour la seconde femme, c'est directement la mise en cause de facteurs sexués qui évince l'hypothèse d'une interférence des troubles dys.

> Ce n'était pas par rapport à mon handicap, hein ! C'était par rapport à mon physique […]. (en ponctuant les mots) parce que là, c'était quelque chose de positif pour moi ! Où j'aurais pu m'en servir pour m'inclure, effectivement, socialement. Si je l'avais compris. Mais… que je me suis fait harceler. Mais ça n'a rien à voir. Parce que, moi, mon handicap je l'assume. Alors que mon corps, qui est bien foutu, je ne l'ai jamais assumé.
>
> Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

Les propos à caractère sexuel ou « harcèle[ment] » qui ont visé à répétition Audrey Rolland durant son adolescence, d'abord dans le cadre familial puis (dans cet extrait) dans le cadre scolaire, constituent une violence sexuelle sans contact au sens de l'enquête Virage. La

[222]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[223]Entretien avec Mélodie Garcia, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

principale intéressée distingue deux facteurs : « [s]on physique », qu'elle identifie comme le déclencheur des attaques, et « [s]on handicap » (ses troubles dys), sans lien à ses yeux. Dans une forme d'auto-culpabilisation, elle perçoit même comme un paradoxe qu'elle « n'ait jamais assumé » ce qu'elle voit comme des attributs valorisés (« positifs ») de la féminité, alors qu'elle aurait pu « [s]'en servir » et éviter ces agressions ; à l'inverse de ses difficultés scolaires, qu'elle juge avoir « assum[ées] » quand bien même elles n'étaient pas valorisables.

c) Faire face aux attaques : réactions et engagements durables

La littérature sur les micro-agressions montre que les personnes qui les vivent ne sont pas passives face à elles mais ont recours à toute une gamme de conduites, qui rétroagissent sur les rapports de pouvoir. Ces réactions vont de la confrontation à la fuite ou à une indifférence affichée (Dubet et al., 2013; Lamont et al., 2016; Senter & Ling, 2017) – les auteur·es faisant par là une analogie tantôt explicite, tantôt implicite à la triade d'A. Hirschman « *exit* », « *voice* », « *loyalty* » (1970). Les personnes de notre échantillon adoptent aussi de telles pratiques. Les modes de réaction adoptés sont similaires entre personnes déficientes visuelles et personnes dys. Ils varient par contre selon les sexes, les groupes racialisés et les expériences antérieures de violence – lesquelles incitent les personnes à fuir ou à supporter les situations plutôt que répliquer.

Selon qu'elles adoptent un mode de réaction ou un autre, les personnes cadrent plus ou moins les épisodes comme des griefs, et ont des espoirs plus ou moins intenses d'en obtenir une réparation (même informelle). Ces modulations importent à la fois dans les parcours des personnes, en façonnant les opportunités qui s'ouvrent à elles par la suite ; et dans les entretiens, en rendant les épisodes plus ou moins saillants (ceux-ci étant d'autant moins visibles que la personne travaille à ne pas laisser paraître de réaction). Ces deux types d'effets sont cependant tempérés si nous nous décentrons de l'espace de l'interaction, en nous intéressant à un temps plus long et un éventail plus large de pratiques (voir le Tableau 4.3). En effet, les réactions face aux micro-agressions ne sont pas constantes : elles se reconfigurent, à l'échelle des interactions (selon le statut de l'individu qui les attaque) et à celle d'une vie (par l'apprentissage d'autres modes d'action). De plus, hors du cadre des agressions, certaines personnes s'engagent dans des pratiques pour faire évoluer ce type de comportements à long terme – ce qui facilite parfois la visibilisation des affronts lors des entretiens.

Tableau 4.3 Réagir face aux atteintes

	Pratique	Modalités
Des conduites pour gérer l'affront	Fuir, éviter	Fuir l'interaction, la personne, l'institution Notamment en cas de violence passée : « C'est une défense »
	Supporter, encaisser	« Ne rien dire » … parfois de façon active : « essayer de ne pas pleurer »
	Expliquer ou répliquer	« Patience » ou « explosion » : des variantes genrées
	Faire de l'humour… mais pourquoi ?	Un support transversal, rarement pour répliquer, plus souvent pour encaisser ou en prévention
Une pratique labile et parfois inscrite dans une démarche plus large	S'adapter au contexte	Vis-à-vis de pairs *versus* de l'autorité
	Affiner sa pratique	Apprendre à « répondre » ou à « laisser courir » : entre idéal et contraintes
	Œuvrer à déstigmatiser dans d'autres cadres	Par exemple en mobilisant l'entretien comme plateforme pour documenter de bonnes et mauvaises pratiques.

Des conduites pour gérer l'affront

Dans la continuité des travaux déjà menés sur les femmes et les personnes racisées, les réactions des personnes ici interrogées lors des agressions qu'elles vivent se déclinent sous trois principaux formats : esquive (fuir, éviter ce type de situation), absorption (supporter, encaisser l'attaque), confrontation (expliquer, répliquer). En revanche, par comparaison avec la recherche de F. Dubet et de ses collègues (2013), l'humour ne participe pas systématiquement au troisième pôle : ses usages varient, mais il sert moins souvent à combattre les attaques qu'à les endurer.

Premier type de conduite, la fuite est souvent privilégiée par les personnes qui ont connu des violences, après celles-ci et à plus long terme. Cette action implique d'abord le départ du cadre où les violences se déploient. Les expériences de violences psychologiques ont ainsi amené 3 des personnes interrogées à changer d'établissement scolaire ; 3 à se séparer de leur partenaire ; 7 à quitter leur poste de travail, par mutation, démission ou licenciement. Cet éloignement d'institutions scolaires, de résidences d'ex-partenaires ou de lieux de travail recouvre une tendance documentée par le Défenseur des droits (2019, p. 126). Dans notre échantillon, cette distanciation est ensuite durable en cas de violences sexuelles : 3 des 4 personnes concernées se sont détournées pendant plusieurs décennies de toute relation

conjugale (« Ça m’a un peu… refroidi certaines choses. Donc j’ai eu beaucoup de flirts […] mais je n’ai pas pu continuer, parce que… c’est moi-même, personnellement, qui avait un problème de ce côté-là[224] »). À plus long terme, les personnes ayant connu des violences sont également celles qui réagissent le plus souvent aux micro-agressions par la fuite. Ainsi, dans l’échantillon, toutes les 5 personnes qui quittent les interactions en cas d’atteintes modérées, ou qui filtrent en amont les personnes qu’elles fréquentent, ont connu des violences psychologiques par le passé ; et 3 d’entre elles ont également subi des violences physiques ou sexuelles. Pour Michaël Barbier, trentenaire aveugle, cette pratique est réfléchie : « C’est… en subissant de, de telles choses, qu’on apprend à se défendre. Quand il y a une situation… où je sens que j’ai le cœur lourd, après une discussion… tout de suite, je prends mes distances ! Ça, c’est – c’est une défense. »

Une deuxième modalité de réaction, qualifiable d’« absorption », consiste à supporter ou encaisser les attaques en affichant une face réservée. Cette pratique est rapportée par 5 personnes déficientes visuelles et 7 personnes dys, avec, de nouveau, une nette surreprésentation des personnes ayant vécu des violences – ces dernières comptant pour 9 de ces 12 individus. Nous y lisons un effet du processus d’habituation aux violences précédemment décrit, conduisant les personnes concernées à s’attendre à un traitement brutal : « je crois que j’étais fataliste. C’était “Non, bon, c’est comme ça, quoi”[225]. » Les personnes interrogées adoptant ce mode de réaction mettent relativement peu en exergue les épisodes et moins encore leurs pratiques face à ceux-ci, ne les abordant que sur des relances. Dans la majorité des cas, elles présentent alors le fait de supporter les attaques comme une absence de réaction, par le fait de se taire (« Je ne disais rien[226] »). Trois femmes décrivent par ailleurs des efforts actifs pour garder la face : « J’essayais d’être forte ! Déjà, pas pleurer, hein ! (elle a un rire tendu) Ce qui était… limite, hein. Quand on se faisait bien engueuler devant tout le monde[227]. » Ce résultat est à première vue paradoxal : en effet, l’injonction de ne pas pleurer est classiquement plus forte dans la socialisation masculine. Nous faisons l’hypothèse que cet investissement est plus dicible en entretien pour les femmes que pour les hommes, le travail émotionnel – soit la capacité de gestion de ses émotions et de celles d’autrui – étant traditionnellement assigné à leur sexe (Hochschild, 2017[1983]).

[224]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[225]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

[226]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[227]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

Les conduites de confrontation, comme les explications ou les altercations, sont la troisième et dernière forme de réaction fréquente parmi les personnes interrogées : 7 personnes déficientes visuelles et 5 personnes dys indiquent s'être comportées de cette manière face à des micro-agressions. Parmi elles, la proportion de personnes ayant connu des violences par le passé est légèrement inférieure à celle du reste de l'échantillon (6 sur 12, contre 21 sur 37 dans l'échantillon entier)[228]. Ces réactions d'opposition sont celles qui rendent les micro-agressions les plus saillantes, en les cadrant comme des griefs et en cherchant à les faire valoir comme tels. Ce format connaît deux déclinaisons : expliquer, c'est-à-dire fournir des informations dans le but de désamorcer des stéréotypes ; et répliquer (ou « s'expliquer » dans F. Dubet et al., 2013), c'est-à-dire répondre aux attaques par des attaques, sans aménité. Ces deux variantes suivent une claire partition sexuée. Ainsi, seules des femmes (7) indiquent chercher uniquement à instruire les personnes en face d'elles. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, indique par exemple : « j'essaye d'abord d'expliquer, et de dire – enfin… c'est, ça ne devrait pas, mais il se trouve que c'est… aussi notre rôle… quand on connaît… de montrer aux gens que c'est possible. » Par « notre » rôle, elle désigne les personnes aveugles, faisant référence à la prescription voulant qu'un individu stigmatisé aide les « normaux » à rectifier leurs croyances ; ou, selon la jolie tournure d'E. Goffman, qu'il « s'efforce avec sympathie de rééduquer son offenseur en lui démontrant point par point, tranquillement et avec tact, qu'en dépit des apparences il est lui aussi au plus profond un être humain. » (1975 [1963], p. 138). Mais, dans notre échantillon, ce rôle est plus encore celui des femmes handicapées. Pour 3 d'entre elles, comme parmi les femmes qui « encaissent » les attaques, l'intériorisation d'une injonction au calme est ainsi manifeste, sous la forme d'efforts pour endiguer leur colère et transformer des répliques en explications : « il faut respirer et se dire que… que les gens n'ont pas voulu mal faire ! Moi, je reste toujours polie avec les gens[229]. » À l'inverse, seuls 3 hommes et une personne non binaire ayant connu une socialisation masculine répliquent aux attaques à répétition : « J'étais vraiment, là, en mode rejet, en mode “Genre en fait, non en fait, tu ne te fous pas de ma gueule, tu ne me parles pas comme ça !”[230] ».

Enfin, l'humour, support parfois théorisé comme une forme de lutte (Dubet et al., 2013), est rarement mobilisé comme tel par les personnes interrogées. Seul un homme

[228]Ce mode d'action est par ailleurs exceptionnel pour la gestion des violences elles-mêmes : seuls 2 hommes ont engagé des démarches de confrontation, parmi les 21 anciennes victimes.

[229]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[230]Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

déficient visuel en présente un usage qui s'assimile à une réplique, dans la continuité des exemples que nous venons d'étudier : « quand [mon fils] était tout petit, que les gens nous demandaient (en imitant un ton préoccupé) "Mais le petit, il n'est pas comme vous, il ne voit pas bien ?" Je dis "Non non, mais lui il est sourd !"[231]. » Par son trait d'esprit, il signifie sèchement que la question est malvenue. À l'opposé, 2 femmes et une personne non-binaire ayant connu une socialisation féminine décrivent des pratiques humoristiques qui visent à absorber les micro-agressions : soit en les aidant à mieux les supporter (« en fait, on ne m'écoute pas, alors autant que moi, je me fasse rire toute seule ! C'est absurde, mais bon… en tout cas, ça me fait du bien, et vu que ça arrive souvent… je préfère me faire du bien, plutôt que de m'énerver[232] ») ; soit, pour une femme dys parmi elles, pour maintenir son trouble invisible (« les gens ne font plus attention, ils ne vous reprennent pas après. Si vous restez fâchée… ils se doutent… là, les gens voient qu'il y a un problème ! Que… en général, quand on… tout le monde en rit, ça va[233] »). Enfin, dans la continuité de cette dernière option, deux hommes déficients visuels et une femme dys qui dévoile régulièrement ses troubles (disposant d'une RQTH) ont recours à l'humour bien en amont des micro-agressions, dans l'optique de désamorcer des assignations au potentiel stigmatisant.

> Si le handicap, vous ne le mettez pas en avant, mais que vous en faites… que vous allez plaisanter un petit peu avec, *et cœtera*, ça déride les gens. Parce que… ça fait tout en fait. Parce que si – si vous arrivez là, sérieux… (il soupire) les gens ne savent pas trop. Si vous arrivez là, un peu, souriant, en plaisantant, les gens vont dire "Ah, il y a – on a quelqu'un qui est ouvert, qui – qui n'est pas voilà, dans le handicap". Après on fait parfois (il cherche ses mots) on ne fait pas toujours de l'humour de – je ne dirais pas de bon cœur, mais, de façon naturelle. Mais il faut quand même le faire. Quand vous rentrez de soirée et que vous dites "C'est moi qui roule en rentrant", ça fait rire tout le monde !
>
> Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

Devançant le malaise des personnes valides, Jean Kieffer mobilise des remarques d'autodérision pour atténuer la visibilité de son handicap, « ne pas le mettre en avant ». Cette démarche a deux enjeux. Elle lui permet d'abord de se prémunir d'éventuelles stigmatisations

[231]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[232]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[233]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

(être jugé comme quelqu'un « dans le handicap »), avec pour corollaire de limiter les risques de micro-agressions. Ensuite, et par extension, elle vise à apporter du confort aux personnes valides présentes, « dérider les gens ». Ses tournures suggèrent une certaine pression sociale dans ce sens : ce n'est pas « naturel », « mais il faut quand même le faire ».

Une pratique labile et parfois inscrite dans une démarche plus large

Si les personnes interrogées évoquent chacune une réaction de prédilection face aux attaques, cette pratique n'est ni figée, ni exclusive d'autres formes de déstigmatisation. Cette pluralité des modes d'action atténue les effets déclaratifs de minimisations en entretien, dans la mesure où des personnes qui passent certaines micro-agressions sous silence peuvent mettre l'accent sur d'autres.

Ainsi et d'abord, les modes de réactions se reconfigurent, selon les cadres d'interactions et au fil de la socialisation. En premier lieu, le degré d'autorité formelle que détient la personne responsable de l'attaque façonne les réactions possibles. Mis à part 3 personnes blanches ayant connu une socialisation masculine, qui répliquent parfois à des supérieur·es, toutes les personnes de l'échantillon modulent leurs pratiques selon les contextes. Durant son enfance, dans le cadre scolaire, Yacine Kasmi traverse ainsi les micro-agressions en s'adaptant aux marges que lui laissent les rapports de pouvoir présents.

> [Avec] les élèves, c'était différent, parce que du coup… je me défendais différemment. Alors… voilà. Je répondais à… quand il y avait par exemple des attaques liées à ma lecture, ou… j'avais une forme d'agressivité. Et puis, comme j'ai toujours été un petit peu, je ne dirais pas costaud, donc du coup on me laissait tranquille, par rapport à ça. (il cherche ses mots) Je n'étais pas le fauteur de troubles, en classe. Loin de là. J'étais souvent calme. […] Mais par contre, je répondais… je répondais agressivement aux élèves. Donc, voilà j'avais cette tranquillité par rapport à une personne… si j'avais été faible en même temps… ça aurait été (il appuie sur l'adverbe) vraiment problématique pour moi, je pense.
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Face aux attaques des élèves, Yacine Kasmi opte pour la réplique, son corps imposant lui permettant ce rapport de force dans les sociabilités adolescentes viriles. En revanche, il n'envisage pas cette option avec les professeur·es, qui exercent une ascendance formelle sur

lui. Sans qu'il ne l'explicite ici, il est possible que cet homme racisé ait intériorisé que des comportements déviants l'exposeraient à un plus fort contrôle par l'institution scolaire que ses pairs blancs, d'où sa plus grande conformité en classe (Ferguson, 2000). Il a pour le moins une perception vive des racisations dont il fait l'objet, indiquant à plusieurs reprises durant l'entretien se sentir « m[is] dans la peau d'un Marocain ».

Si les réactions sont flexibles, elles sont aussi évolutives. Ainsi, et en deuxième lieu, plusieurs personnes font écho d'une modification profonde de leur mode d'action principal au cours de leur vie. Une première manifestation de ce phénomène, que nous avons déjà examinée, est la tendance à la prise de distance après l'expérience de violences. Pour le reste, c'est seulement pour des personnes ayant connu une socialisation féminine (4) que les pratiques évoluent, de l'absorption (supporter ou encaisser) à la confrontation (expliquer ou répliquer) : « commenc[er] à répondre[234] » ou « laisse[r] courir[235] »). Mais toutes les transitions ne sont pas également encouragées, comme le révèle la mise en parallèle des évolutions d'Inès Mebarki et de Nolwenn Dubois, deux trentenaires déficientes visuelles. La première explique avoir basculé d'une attitude réservée à une pratique fondée sur l'explication, qui lui permet de mieux défendre sa valeur (« [Petite] je me laissais faire, quoi ! Mais bon après, avec les expériences, avec ce qui nous arrive… On n'a pas envie d'être considéré comme un pigeon, donc, ça, ça nous forge ! Un caractère ») et de participer à une entreprise de déstigmatisation (« il y a un moment donné, si on ne dit pas les choses… les gens, ils ne peuvent pas s'améliorer ! »). Mais, dans cette évolution, elle s'est heurtée à l'injonction de patience sur les personnes handicapées – qui, nous l'avons vu, touche plus encore les femmes handicapées : « on peut, nous en tant que personnes handicapées, se faire passer pour des gens aigris… des gens qui gueulent… enfin voyez, des gens qui sont agressifs ? » Sa démarche de déstigmatisation semble par ailleurs peu comprise par ses proches : « Il y a des gens… dans mon entourage, qui m'auraient dit "Oui, mais pourquoi tu te prends la tête à lui dire ?". » Symétriquement, Nolwenn Dubois, qui avait coutume d'expliquer voire de répliquer, indique que ces pratiques étaient réprouvées : « L'handicapé, il ne dit pas non parce que toute façon s'il dit non – et ça je l'ai vécu une fois, dans une rue… (elle cherche ses mots) la personne qui m'a aidée a pris pour témoin l'autre. Quelqu'un qu'elle croisait dans la rue, en disant "Vous avez vu ? On n'aidera plus… les handicapé·es". » Comme Inès Mebarki, Nolwenn Dubois repère ainsi un contrôle social qu'elle lit sous l'angle

---

[234]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, mars 2020.

[235]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

du handicap. Alors que ce blâme a freiné la première dans l'évolution de sa pratique vers davantage d'explications, il pousse la seconde à « fai[re] un énorme travail sur [elle] » remplacer ses réactions d'opposition (même modérées) par des conduites plus placides : « il y a aussi cette pression sociale qui dit "Mais, il faut que tu trouves les solutions : si la majorité est contre toi, c'est bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez toi !" Ça, c'est très dur à porter en fait ».

Enfin, les pratiques déployées par les personnes lors des micro-agressions méritent d'être replacées au sein des démarches plus vastes de déstigmatisation que certaines d'entre elles entreprennent par ailleurs. Ces pratiques dénoncent les contenus agressifs et, par là, les visibilisent. Les actions sont parfois très formalisées, par exemple sous la forme de sensibilisations en milieu scolaire ou en entreprises (parmi des personnes qui ont l'habitude d'expliquer ou de répliquer ; voir les annexes électroniques du chapitre 4). Nous nous concentrerons ici sur un format plus souple : le recours au cadre de l'entretien comme vecteur de transformation des représentations.

Lors des entretiens, 6 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle et 4 personnes ayant grandi avec des troubles dys délivrent ainsi spontanément des explications pédagogiques visant à désamorcer des stéréotypes sur leurs groupes qu'elles savent largement répandus. Cette pratique traverse toutes les générations, classes sociales, sexes, groupes racialisés. Elle est mobilisée par des personnes qui, dans des contextes de micro-agressions, ont divers types de réaction. Celles habituées à l'explication ou la réplique (4 sur 10) répètent en entretien des propos régulièrement tenus : « Comme j'explique aux gens : [les personnes déficientes visuelles] on vit – enfin, "on vit normalement"… qu'est-ce que ça veut dire vivre normalement ? Mais… on fait les mêmes activités ! Avec des adaptations[236]. » Pour d'autres, l'entretien vient fournir un espace relativement protégé pour réaliser cette démarche. Jackie Raynal, trentenaire dys ayant pour habitude de supporter les micro-agressions, développe ainsi le même type d'exposé : « il faut bien comprendre que… en étant dyslexique, on va – on a du mal à retrouver du boulot, mais pas parce qu'on – pas parce qu'on… on faignante. C'est juste que, si on n'a pas de poste adapté ! » Par le terme de « faignanter », il se réfère à des affronts régulièrement reçus, comme des relances le mettent en évidence. Vers la fin de la rencontre, il se propose d'informer certains de ses contacts de la campagne d'entretien et précise qu'il leur indiquera que le cadre d'interaction est sûr : « Par moments, ce n'est pas qu'on ne veut pas vous répondre… c'est juste qu'on n'a pas envie de se faire juger. C'est en

[236]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

ça que moi, je peux envoyer un mail, lui dire que (en ponctuant les mots) ce n'est pas pour être jugé·es, que c'est pour aider. » Cette marque de confiance éclaire sa pratique de déstigmatisation un peu plus tôt : il y trouve, dans les conditions d'un questionnement non normatif, un contexte plus propice que lors d'interactions agressives.

Au fil de cette section, nous avons mis en évidence des formats d'interaction où les personnes interrogées se voient attribuer une faible valeur, par des dépréciations symboliques (évaluations négatives des compétences ou de l'autonomie) ou lors de subordinations (micro-agressions, violences). Ces épisodes permettent de comprendre leurs perceptions d'être dévalorisées. Nous trouvons même que, loin d'être sur-reportées, ces impressions sont plutôt estompées par différents effets de cadrage : intériorisation de la légitimité de certaines évaluations, auto-identifications à plusieurs groupes dominés qui complexifient l'interprétation de violences, mode de réaction résigné face aux micro-agressions.

Pour comprendre le décalage entre ces expériences et les auto-évaluations de bonnes « situations », c'est vers ce second type d'indicateur qu'il nous faut maintenant nous tourner.

B - Une « bonne situation » à géométrie variable

Comme les personnes valides, les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées en entretien décrivent leurs « situations » en se fondant sur des statuts sociaux courants, et approchent la notion de « réussite » à partir de certains de ces statuts qu'elles estiment atteints et hiérarchisés (situation vis-à-vis de l'emploi, vie conjugale et parentale…). Mais leurs barèmes d'évaluation de leurs positions sont plus atypiques. Les personnes dys, qui ont rencontré de forts obstacles dès la période scolaire, tendent à intérioriser des objectifs modestes (*a fortiori* si elles sont issues de milieu populaire). Pour les personnes déficientes visuelles interrogées, les auto-identifications comme personnes handicapées et sentiments d'affiliation à un groupe de déficience nourrissent des comparaisons à d'autres membres de ce groupe plutôt qu'à l'ensemble de la population. Leurs barèmes sont donc axés sur le bas des hiérarchies sociales – phénomène que des analyses factorielles permettront d'illustrer. Les auto-évaluations réalisées par les deux groupes sont donc structurellement plutôt positives.

1) Situations et réussite : un consensus sur les critères

Diplôme, profession, conjugalité… constituent des « statuts atteints » (« *achieved status* » ; Linton, 1936, p. 115), c'est-à-dire des positions socialement reconnues qui ne sont pas présentes à la naissance mais formées au cours de la vie. Marqueurs majeurs des positions sociales, ces statuts peuvent néanmoins être minorés voire éclipsés par d'autres, attribués dès la naissance, lesquels fonctionnent alors comme des « statuts maîtres » (« *master status* ») : assignations racialisantes, sexes… Ainsi, selon l'exemple d'E. Hughes (1945), fondateur du concept, dans les États-Unis des années 1940, un médecin noir est d'abord perçu comme noir. Les déficiences peuvent également agir comme telles, modelant à la fois la façon dont un individu est vu par autrui et le regard qu'il porte sur lui-même (Barnartt & Altman, 2016).

Cette concurrence entre assignations et statuts atteints influence-t-elle les conceptions des positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap ? Dans notre échantillon, c'est peu le cas. Les personnes interrogées mettent au premier plan des statuts atteints quand elles se présentent dans le cadre des entretiens : emploi, conjugalité et parentalité… Elles leur confèrent une valeur intrinsèque (symbolique) et instrumentale (pour l'obtention d'autres biens), et c'est exclusivement sur eux qu'elles se fondent quand elles caractérisent leur « réussite ». En cela, elles s'avèrent semblables aux personnes (implicitement valides) analysées par les travaux sociologiques traitant du rapport subjectif aux positions.

a) Présentations : des statuts atteints centraux, le handicap en filigrane

Les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées en entretien ont eu deux principales occasions de se présenter lors de l'enquête : lors de leur première prise de contact suite à la diffusion de l'annonce, et à la toute première question de l'entretien. Les mentions de déficiences ou troubles concernant majoritairement l'étape de la prise de contact ; elles visent alors à justifier le rattachement au champ de l'étude. Durant l'entretien, dans les descriptions des « situations », ces mentions sont plus occasionnelles, alors que les critères de statuts atteints deviennent centraux. Des formes d'implication indirectes du handicap y sont en revanche nombreuses.

À part 2 personnes dys dont les coordonnées m'ont été transmises directement par des proches, toutes les 20 personnes déficientes visuelles interrogées et 15 des 17 personnes dys

ont procédé à la première prise de contact au sujet de l'enquête. À cette occasion, la quasi-totalité d'entre elles ont rédigé quelques phrases à propos d'elles-mêmes. Ces présentations sont majoritairement instrumentales, visant à indiquer leur rattachement à la population-cible de la recherche. Elles se calquent ainsi majoritairement sur les critères de l'annonce : caractéristique de trouble ou de déficience, âge, et (dans le cadre des entretiens présentiels) ville de résidence. C'est à ce titre que 16 des 20 personnes déficientes visuelles et 11 des 15 personnes dys font référence, à ce stade, à leur déficience ou à leur trouble ; et que 16 autres personnes déficientes visuelles et 9 personnes dys évoquent leur âge, pour signifier qu'elles sont dans la tranche d'âge d'inclusion ou pour s'assurer qu'elles le sont. Sur la période durant laquelle les entretiens étaient programmés en présentiel, de décembre 2019 jusque mi-mars 2020, 17 des 21 personnes ont également mentionné leur ville de résidence, pour faciliter la programmation des rencontres.

Dès ce stade, toutefois, une minorité d'individus ajoute d'autres caractérisations d'elles-mêmes. Le cas échéant, il s'agit systématiquement de statuts socialement valorisés, et la démarche émane très majoritairement d'hommes. Trois des 4 hommes disposant d'un diplôme de licence ou de master le mentionnent ainsi dès leur première prise de contact (le quatrième n'ayant pas eu à me contacter, ses coordonnées m'étant transmises), contre aucune des 9 femmes ayant le même niveau d'études et personne n'ayant réalisé des études plus courtes. De façon similaire, les 4 seules personnes à mentionner l'intitulé de leur profession ou ancienne profession dès la première prise de contact sont 4 hommes, dont l'ensemble des 2 hommes cadres ou professions intellectuelles supérieures de l'échantillon, l'un des 3 hommes occupant une profession intermédiaire, et un homme au chômage qui indique qu'il était précédemment cadre[237].

Au tout début des entretiens, les personnes interrogées ont de nouveau eu à formuler des présentations, la première question de la grille étant « Déjà, pour avoir quelques éléments de contexte sur le présent… pourriez-vous me parler un peu de votre situation, là actuellement[238] ? » À ces occasions, les réponses apportées sont beaucoup moins affectées par les critères de l'annonce et, supposons-le, plus proches du regard que les personnes portent

[237]La mention du fait de « travailler » est plus distribuée parmi les sexes mais toujours sélective socialement : elle concerne l'unique femme cadre de l'échantillon, 2 femmes membres des professions intermédiaires, un homme en emploi indépendant et un homme en emploi qualifié.

[238]En cas d'incompréhension, lors des premiers entretiens, la reformulation « ce que vous faites » a été apportée. Constatant que cette précision débouchait sur des présentations exclusivement professionnelles, dès le quatrième entretien, la tournure d'éclaircissement a été changée pour « là où vous en êtes ».

sur leur position. La plupart de ces présentations se réfèrent à une pluralité de statuts : 11 des 20 personnes déficientes visuelles et 8 des 17 personnes dys mentionnent au moins trois éléments (profession ou absence d'emploi, statut parental et conjugal, ville, âge…). Parmi ces composantes, les statuts atteints sont prépondérants.

L'emploi est de loin le critère le plus influent : la profession exercée ou (à défaut) l'absence d'emploi sont cités par 35 des 37 personnes interrogées. Seules deux femmes hors emploi depuis plus d'une décennie n'en font aucune mention. Alors que des travaux ont montré la variété des appropriations de l'absence d'emploi parmi les personnes handicapées motrices (Ville & Winance, 2006), nous constatons ici que la situation vis-à-vis de l'emploi reste *a minima* un critère d'auto-caractérisation presque incontournable : il agit comme un marqueur social canonique, qu'il est jugé indispensable de communiquer. Cela n'empêche pas une diversité de rapports à ce statut, perceptible dans le niveau de détail fourni (avec jusqu'à 14 phrases consacrées à la description de l'emploi exercé dans cette présentation initiale).

D'autres statuts atteints sont cités de façon moins systématique. La conjugalité et la parentalité font l'objet d'évocations asymétriques : les personnes vivant en couple énoncent plus souvent ce statut (7 personnes interrogées sur les 18 en couple) que celles qui vivent seule après une séparation (2 sur 8), ou que celles qui n'ont jamais vécu en couple cohabitant. Parmi ces dernières, seule une (sur 11) spécifie son statut, pour clarifier que son lien avec sa colocataire est amical. De la même manière, parmi les 11 personnes qui font part de leur état de parentalité, 9 ont des enfants. L'absence de conjugalité et de parentalité est ainsi peu traitée comme une position nécessitant d'être introduite, à l'inverse de l'absence d'emploi. Les appartenances territoriales se déclinent quant à elles à une variété de niveau, conformément à un résultat déjà documenté (Guérin-Pace, 2006) : pays (1), ville de résidence (6), ville d'emploi (4), région d'origine (4) ou ville d'origine (1). Enfin, les marqueurs positionnels renvoyant au passé ne sont que rarement cités, étant jugés peu pertinents pour décrire la « situation actuelle ». Pour cette raison, le niveau d'études, critère qui *a priori* concerne l'ensemble de l'échantillon, n'est mentionné que par 6 personnes, alors qu'elles contextualisent la façon dont elles sont parvenues à leur position actuelle.

En dehors des statuts atteints, l'âge est un autre critère souvent cité, quoique très majoritairement par des femmes (9 sur 12 des mentions). Alors que l'enjeu d'attester qu'elles entrent dans le champ de l'étude a déjà été réglé, ces évocations semblent plutôt relever du réflexe, comme un onglet dans la liste des attributs à spécifier : « moi je m'appelle Cynthia…

j'ai [x] ans, je vais faire [y] cette année. Je suis professeure […][239] »). Nous faisons l'hypothèse que le « double standard » dépréciant les femmes davantage que les hommes sur le fondement de leur âge participe à leur intériorisation de ce marqueur (Rennes, 2021).

En proportion, les déficiences et troubles n'apparaissent pas comme un statut « prédominant ». Également 12 personnes (un tiers de l'échantillon) les listent en fait directement dans leurs présentations. Parmi elles, nous repérons deux profils distincts, Le premier cas correspond à celui de personnes très exposées aux discriminations directes de par la visibilité et le degré de leur condition : 6 personnes avec une cécité totale, une personne avec une déficience visuelle évoluant vers la cécité, et 2 personnes cumulant plusieurs déficiences ou maladies. Pour toutes 9, les déficiences et troubles pourraient effectivement agir comme des statuts principaux, dont les personnes estiment qu'elles doivent faire mention (quoique parmi d'autres statuts, personne ne limitant sa présentation à cette dimension). Pour 3 autres personnes dys, en revanche, c'est au contraire l'absence de diagnostic ou le doute sur le diagnostic reçu qui motive la spécification, dans un but de réflexivité ou dans une demande d'avis. C'est alors le doute sur le statut, son incertitude plutôt que sa centralité dans l'auto-identification, qui justifie la mention.

Si les références directes aux troubles ou déficiences sont minoritaires, le handicap structure tout de même les présentations en ombres chinoises, à travers l'enjeu d'expliquer l'écart à un statut attendu pour l'âge (comme l'absence d'emploi), l'évocation d'une dimension que les personnes jugent implicitement pertinente compte tenu de leur déficience ou de leur trouble (comme le niveau d'études parmi les personnes dys) ou la proximité avec le secteur de handicap (travail en milieu protégé ou en entreprise adaptée, emploi lié à la thématique du handicap…). Ces aspects sont développés dans une annexe électronique du chapitre 4. Les colorations induites par le handicap au fil de l'évocation de statuts atteints n'empêchent que ce sont bien ces derniers (emploi, diplôme, conjugalité, parentalité…) qui forment le cœur de l'argument. À ces occasions, puis tout au long des entretiens, ces statuts sont imprégnés de valeurs propres ; et c'est ce qu'il s'agit désormais d'examiner.

b) Une grammaire commune de la valeur des positions

Comme d'autres biens, les statuts sociaux ont une valeur, qui se fixe puis se diffusent au sein des collectifs (Lamont, 2012). Dans l'échantillon, un certain consensus se dessine sur

[239]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

l'importance de divers statuts atteints, pour leur valeur symbolique (« intrinsèque ») et/ou en tant qu'ils permettent d'obtenir d'autres biens (valeur « instrumentale » ; voir Tableau 4.4). Ces statuts marquent ainsi à leurs yeux des hiérarchies, plutôt que des partitions horizontales.

Tableau 4.4 Valeurs intrinsèques et instrumentales de différents statuts sociaux

Statuts	Valeur intrinsèque	Valeur instrumentale
Études et diplôme	Options suivies Classes adaptées Série au lycée Études longues Établissements sélectifs	Obtention d'un emploi et *a fortiori* d'un emploi qualifié
Emploi et profession	Valeur occupationnelle et productive Technicité des tâches Type de contrat Milieu de travail	Revenu : comme moyen de subsistance, enjeu à maximiser ou outil d'indépendance
Occupation associative	Valeur occupationnelle et productive Utilité perçue	Obtention d'un emploi (instrumentalisation légitime mais peu efficace)
Conjugalité	Norme Valeur sentimentale (éviter la solitude, être amoureuse)	Illégitime
Maternité (parentalité)	Transmission et reconnaissance sociale Norme	Illégitime

Le *ratio* entre ces deux versants, fin en soi ou moyen vers d'autres fins, varie selon les indicateurs. Si tous les statuts sociaux atteints se voient accorder une valeur inhérente, le diplôme a aussi une dimension utilitaire marquée, suivi par l'emploi. À l'autre extrémité, la conjugalité et (surtout parmi les femmes) la parentalité sont invoquées exclusivement pour elles-mêmes, leur instrumentalisation étant perçue comme illégitime.

Études et diplômes

Pour les personnes interrogées, comme pour la population générale (Duru-Bellat, 2019), le cursus suivi et le diplôme constituent à la fois une position *per se* et une ressource pour accéder à l'emploi. Ces dimensions sont toutes deux importantes dans les récits : la première transparaît dans 21 des 37 entretiens, la seconde, dans 17. Elles ne sont pas mutuellement exclusives, 10 personnes articulant les deux perspectives.

Ainsi et d'abord, tous les stades du parcours scolaire à partir du collège sont cadrés comme porteurs d'une valeur intrinsèque. Comme nous le verrons dans le chapitre 5, les dispositifs de scolarisation spécialisés pour les élèves handicapé·es font l'objet de jugements contrastés. D'autres critères sont, en comparaison, beaucoup plus consensuels. Trois personnes signalent le caractère distinctif de certaines options qu'elles ont suivies (langues vivantes ou mortes, classe européenne…) : « J'ai choisi allemand. Allemand, parce que déjà aussi, à l'époque, on me disait que… c'était les plus studieux qui allaient en allemand[240]. » À l'inverse, 3 autres soulignent que les classes préprofessionnelles de niveau (CPPN) et les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) étaient des repoussoirs qu'elles ont cherchés à fuir : « [les CPPN] c'était vu comme… des ratés. C'était une voie un peu… poubelle, en fait, on va dire. On se débarrassait en fait des enfants qui avaient des difficultés dans ces cursus[241]. » Les inégalités symboliques se renforcent au lycée, avec l'orientation vers diverses séries. Au clivage entre voies générale, technologique et professionnelle (« Ça aurait été une fierté de me dire "Bon, j'ai fait un bac général." Parce que… c'est mieux perçu on va dire[242] ») se superposent des hiérarchies symboliques fines au sein d'une même série. Quentin Fournier, trentenaire dys, estime ainsi avoir échappé à la lie des séries technologiques : « c'était assez généraliste, en fait. Il y avait pire ! STT compta gestion… c'était un peu les plus intelligents des STT quoi. » L'échelle de valeur se poursuit ensuite, jusqu'à l'obtention du bac (« arrêter l'école à 18 ans… et de ne même pas avoir mon bac, je trouvais ça…[243] ») et dans les études supérieures (« Pour moi, des études réussies, c'est vrai que c'est un bac avec des études qui sont intéressantes[244] »). Enfin, 5 personnes soulignent le prestige d'établissements sélectifs comme des écoles d'arts, de journalisme ou grandes écoles : « je suis rentrée là-dedans, et c'était un honneur[245]. »

Ces repères sont un peu plus ancrés parmi les trentenaires que dans les autres tranches d'âge (11 trentenaires parmi les 21 personnes qui émettent ces jugements), en lien avec la multiplication des filières scolaires depuis les années 1980. En revanche, ils sont partagés par des personnes déficientes visuelles comme par des personnes dys de toutes les origines

[240]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[241]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[242]Entretien avec Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020.

[243]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

[244]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[245]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

sociales, sexes et identités de genre, générations migratoires. Leur intériorisation est telle qu'ils sont parfois érigés en vérité universelle (« Comme j'étais bon élève, je suis allé en [série] S. […] c'est de notoriété publique[246] ! »), ou réappropriés à la première personne. Ce socle de représentations communes est cimenté par des instances de socialisation connues : pairs du même âge, famille, équipe enseignante. Audrey Rolland, quadragénaire dys, explique qu'elle « voulai[t] avoir un bac +2, [elle s']étai[t] fixée cet objectif ». Invitée à détailler, elle décrit ses normes familiales.

> Je pense que… le contexte familial paternel faisait que… voilà. En fait c'était dit inconsciemment, ce n'était pas dit consciemment, donc sur le moment je ne l'ai pas… vraiment… cerné. Mais… je vois, j'ai un cousin qui a eu la même difficulté que m- enfin, des difficultés aussi. (en appuyant sur les mots) Et, on est toujours rabaissé·es… par rapport à ça, quoi. On n'existait que par rapport au diplôme, en fait ! Donc : "Tu n'as pas de diplôme, tu n'es rien."
>
> Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

Audrey Rolland a ainsi assimilé la valeur que son père associe aux études supérieures, même sans que celui-ci l'explicite. L'objectif qu'elle « se fixe » se conforme à ces attentes, dans l'espoir que ce cursus la valorise (qu'il la fasse « exister »).

En addition à ces influences classiques, les dispositifs institutionnels du handicap font également valoir une hiérarchie symbolique entre diplômes auprès des individus qui y ont recours. Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, indique ainsi que dans le cadre de ses études musicales, la MDPH « valorisait plus la fac que le conservatoire » et refusait *a priori* de couvrir les coûts de transcription de ses cours au conservatoire. Un partenariat entre les deux établissements lui a permis, dans un premier temps, d'obtenir tout de même ces documents ; à l'arrêt de ses études universitaires, néanmoins, les frais lui sont revenus. Par cette politique différenciée de financements, le dispositif renforce une hiérarchie entre cursus, conférant une plus grande légitimité à celui de l'université qu'à celui du conservatoire.

Les personnes interrogées ne confèrent pas uniquement aux études une valeur immanente ; elles y voient aussi un atout dans l'optique de leur carrière professionnelle. Cette croyance se présente d'abord par des références au label formel que constitue le diplôme, en tant que « dispositif de confiance » garantissant la qualité des personnes (Karpik, 1996) :

[246] Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

certification de leurs diplômes par des pouvoirs publics (« reconnu par l'État[247] ») ou dans des cercles professionnels spécifiques (« ce n'est pas reconnu par l'État, mais c'est reconnu par la profession[248] »). Ensuite, et de façon plus directe, 12 personnes expriment leur conviction que le diplôme est une ressource sur le marché du travail : « Vous savez, à l'époque, et toujours un peu maintenant, c'est que plus on fait des études longues, plus on a de chances de s'insérer ! »[249] Cette représentation s'appuie parfois sur une expérience vécue : « ils m'ont pris tout de suite, parce que comme j'avais un CAP – je crois qu'il y avait pas mal de gens, et en fait, comme j'avais un CAP, j'ai dépassé au moins 10 personnes[250]. » Enfin, et réciproquement, 6 personnes déplorent le manque d'effectivité de leur diplôme – dont 5 qui font par ailleurs part d'une croyance positive dans le rendement des études. Leur oscillation trouve sa cohérence dans leur croyance que les titres scolaires *devraient* agir comme un sésame : pour décrocher un emploi (« Donc un master 2 et [grande école]… en tant qu'handicapé, on ne trouve pas[251] ») et, à plus forte raison, pour obtenir un poste qualifié (« c'est vrai aussi que j'avais fait 3 ans d'études super dures pour avoir mon brevet, et ce n'était pas pour essuyer les fesses des… des gens[252] ! »).

Emploi et profession

L'emploi est un deuxième statut couramment valorisé par les personnes interrogées, pour sa portée symbolique (32 personnes sur 37) et/ou pour les ressources financières qu'il procure (20 personnes, à divers degrés). Sur le premier versant, c'est d'abord le simple fait d'occuper un poste, quel qu'il soit, qui est mis en exergue. Les personnes déficientes visuelles, davantage que les personnes dys (9 parmi les premières, 2 parmi les secondes), insistent sur la considération sociale ou « reconnaissance » attachée à l'emploi : « moi, travailler, c'est exister aussi socialement[253] » ; « une vraie reconnaissance… d'abord pour moi-même, je pense. Mais même vis-à-vis des autres ! J'avais presque l'impression de plus

[247]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

[248]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

[249]Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, avril 2020.

[250]Entretien Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

[251]Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

[252]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[253]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

exister[254]. » De façon plus transversale aux deux groupes (6 personnes déficientes visuelles, 6 personnes dys), la valeur de l'emploi transparaît aussi par la négative à travers le stigmate associé au chômage : « être au chômage, c'est quand même pas… c'est pas glorieux[255] ! » Cette dépréciation forme le revers de l'estime associée aux individus en emploi et en révèle certains ressorts, dévoilant la valeur productive du travail rémunéré (10 de ces 12 personnes) : « J'avais un diplôme, donc il fallait que je travaille. Pas rester à la maison[256] ! » ; « « Donc j'ai eu un an de chômage… où j'ai cherché à trouver une entreprise. Mais je n'arrivais pas. Donc… pour ne pas rien faire, de temps en temps, je travaillais avec mes parents…[257] ». L'absence de travail rémunéré est ainsi mise en équivalence avec l'absence d'occupation hors du domicile, et par extension, avec l'absence totale d'occupation productive – in-activité littérale hautement réprouvée.

Ces différences symboliques entre emploi et absence d'emploi se doublent d'un nivellement entre positions professionnelles. Pour la population générale, le revenu et la stabilité de l'emploi sont deux critères importants du prestige d'un métier (Chambaz, Maurin, & Torelli, 1998)[258]. Parmi les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées, ces principes de hiérarchisation sont également prépondérants, alors que le milieu de travail (entreprise ordinaire, adaptée ou emploi protégé) est plus occasionnellement évoqué. Les jugements sur les revenus de la profession sont principalement incorporés dans des avis d'ensemble sur des positions professionnelles inégalement rétribuées (20 personnes). Le plus souvent, les personnes mettent l'accent sur la nature des tâches davantage que sur la rémunération : « [Agent de ménage] on ne peut pas dire que ce soit un métier très, très glorifiant en même temps[259]. » Seul un quart d'entre elles font une mention directe à la dimension financière, en la présentant comme une cooccurrence logique du degré de technicité des tâches : « Ce n'est pas rémunérateur. Je prends des petites missions, tu vois, très courtes. Des missions à la journée. Qui sont super nulles ! Là, nettoyer les légumes… mettre

[254]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[255]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[256]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[257]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

[258]D'autres études soulignent que, plus spécifiquement, les membres des classes populaires valorisent aussi des critères moraux d'utilité sociale (voir par exemple, Lamont, 2000). Dans notre échantillon, ce sont surtout des professionnel·les des activités tertiaires non marchandes (6 femmes et 2 hommes) qui insistent la contribution sociale de leur métier, avec des termes comme « utilité sociale », « apporter » ou « servir ».

[259]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

des étiquettes sur les magasins[260]. » Pour une minorité de personnes perçues par autrui comme handicapées, ce classement de professions inégalement rémunérées peut aussi se manifester à travers une démarche de différenciation horizontale des stéréotypes associés au groupe de déficience : « Je ne voulais pas faire les… les métiers qu'on donne aux personnes malvoyantes. Je ne voulais pas être au standard, je ne voulais pas être rempailleuse de chaises. Je ne voulais pas accorder les orgues. Voilà : je voulais… faire entre guillemets un vrai métier[261]. » Ici, son aspiration à un « vrai métier » ne reflète pas uniquement un refus des métiers stéréotypés, mais aussi un souhait de poste plus qualifié et plus rémunérateur, comme le traduit sa focale sur des postes d'exécution (plutôt que d'autres métiers-types comme professeur·e de musique ou kinésithérapeute).

La stabilité professionnelle est un deuxième aspect saillant de valeur de l'emploi : « la politique des collègues, enfin je pense que c'est inconscient mais… de sous-estimer les gens qui sont en intérim. [Quand j'ai eu un CDD] j'ai fait partie (en appuyant sur l'adverbe) réellement de l'équipe. J'ai été admise comme quelqu'un de l'équipe[262]. » Dans l'échantillon, le contrat de travail est surtout cité comme tel par des personnes dys (5 d'entre elles), ce qui reflète la part importante de personnes en stage, intérim, apprentissage… dans ce groupe (voir les annexes électroniques du chapitre 6). Le volume horaire de travail (temps plein ou partiel) est aussi régulièrement cité, mais moins systématiquement déprécié ; nous l'approfondirons dans le chapitre 6.

Outre ces critères classiques, le milieu de travail (milieu protégé, entreprise adaptée ou entreprise classique) pourrait également être investi d'une valeur symbolique propre. La composition de l'échantillon limite l'exploration de ce résultat : parmi les personnes interrogées, seule une travaille en établissement et service d'aide par le travail (ESAT), et une autre en entreprise adaptée (EA). La valorisation symbolique par la première du milieu ordinaire fait toutefois écho avec des résultats déjà établis sur les perspectives des travailleurs et travailleuses en ESAT (Boudinet, 2019). Quand il doit caractériser ce qui lui plaît dans sa situation actuelle, Ludovic Fernandez évoque d'abord les tâches qu'il effectue, en horticulture. Concernant ce qui lui « plaît moins », il hésite : « La seule chose que des fois, j'ai… soit du mal à accepter, soit, ça me plaît moins… c'est que, je sois dans… avec la difficulté que j'ai [mes troubles dys], que je sois dans un ESAT. Voilà. C'est juste ça, des fois,

[260]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[261]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[262]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

qui… qui me gêne. » Invité à présenter ce qu’il aurait souhaité, il explique : « Des fois, je me dis que, j’aurais aimé… être, je ne sais pas… en milieu ordinaire ! Enfin, soit… soit travailler dans une jardinerie, à temps complet, ou… ouais, voilà, quelque chose comme ça. […] la différence c’est que je serais en milieu ordinaire, c’est vrai. » Il rencontre une « gêne » qui est moins d’ordre pratique que symbolique – avoir à « accepter » son statut de travailleur en ESAT. Davantage que les conditions de travail (il envisage de réaliser les mêmes tâches en milieu ordinaire et n’aborde pas du tout la question de la rémunération), c’est le milieu de travail qui joue à ses yeux. Assimilant l’ESAT au cadre des gens qui « ont des problèmes », et alors qu’il ne s’identifie pas à cette catégorie, il vit difficilement ce rattachement.

Le cas de Dimitri Arnould, trentenaire dys en EA, offre un contrepoint instructif à cette perspective. Dès sa première réponse, cet homme s’assimile à la population-cible du dispositif : « je suis embauché en entreprise adaptée. Ça veut dire que c’est adapté pour moi. » Il indique par ailleurs que son travail lui plaît. Comme Ludovic Fernandez, il ne relève pas de différence dans ses conditions matérielles par rapport à une entreprise classique. Il va même plus loin en contredisant ouvertement cette hypothèse : « Le métier, il reste pareil. » Il note pour unique bémol la fréquentation de personnes valides en insertion : « Il y a juste que… de temps en temps, les gens qui sont en insertion ils sont bizarres. » Malgré ce rapport mitigé à la mixité, la comparaison avec cet autre public est aussi pour lui une source de valorisation professionnelle : « [Les chefs] savent que… les gens qui ont un handicap, chez nous, c’est les gens qui travaillent le plus en fait. Par rapport aux gens qui sont un peu en insertion, qui sont un peu… (il secoue la main de façon dépréciative) spécial. » Il trouve ainsi un avantage symbolique relatif par rapport aux personnes en insertion, autre public stigmatisé (Duvoux, 2012) ; ce qui contribue à expliquer que, contrairement à Ludovic Fernandez cette fois, il apprécie son milieu de travail.

Outre sa valeur symbolique, l’emploi apporte également des ressources économiques. Les personnes déficientes visuelles et les personnes dys de l’échantillon signalent fréquemment cette fonction, que ce soit pour la minorer, pour l’accentuer, ou en combinant les deux perspectives. Ainsi, 9 personnes expliquent spontanément que les revenus du travail ne sont pas un critère prédominant pour elles dans l’exercice de leur profession : « Ce qui me motive, ce n’est pas l’argent[263]. » Cette minimisation se fait alors au profit de la valeur symbolique de l’emploi (comme occupation) : « [Mon salaire ?] C’était le SMIC. Mais… un

[263] Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

mi-temps quoi. Mais, bon… moi, ce qui m'importait, c'était de travailler[264]. » Pour les 3 personnes déficientes visuelles, la réception d'allocations (AAH) ou de pensions d'invalidité étaie ce phénomène, comme un effet de trappe à pauvreté limite l'intérêt d'accroître la rémunération professionnelle : « Ce n'est pas le nombre d'heures qui importe. Financièrement, il y a les allocations, donc si je gagnais trop, ils me limiteraient quand même un peu ! C'est le statut qui compte. C'est le fait d'avoir une activité, un statut[265]. »

Quatorze personnes (dont 4 des précédentes) soulignent toutefois des enjeux monétaires qui entourent l'exercice de leur emploi. Ces considérations se déclinent selon le degré de possessions économiques. Parmi les personnes les plus pauvres, il s'agit d'abord d'assurer sa subsistance ; 4 personnes parlent par exemple d'emploi « alimentaire ». Les personnes plus dotées abordent plutôt la question du revenu du travail sous l'angle de négociations de salaire ou de l'intérêt financier de l'avancement professionnel. Les unes comme les autres ne développent pas leur usage de ces revenus ; leur budget étant un peu plus large que le groupe précédent, elles ne les traduisent pas en dépenses de première nécessité (alimentation, loyer…). L'une d'elles souligne en revanche que ces revenus représentent un vecteur d'autonomie financière : « j'ai toujours dit que je ne voudrais pas être comme ma mère, que je voudrais être indépendante financièrement. Donc pour être indépendante financièrement, il faut bo – il faut gagner sa vie[266]. » Nous voyons ici comment l'enjeu d'un revenu professionnel participe à la problématique de l'autonomie (voir *supra*), le lien au marché du travail n'étant pas cadré comme une dépendance – contrairement au lien à un conjoint.

Occupations associatives

Certaines activités non rémunérées (bénévolat, militantisme) constituent une troisième forme de statut intrinsèquement valorisable. Le crédit qui lui est associé est surtout important pour les personnes hors emploi, leur apportant les gages d'occupation et de production sinon fournis par l'emploi.

Ainsi, et premièrement, en cas d'absence d'emploi, l'entrée dans un parcours associatif vient mettre terme à une « inactivité » illégitime. Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, explique par exemple avoir débuté une activité associative après 6 ans sans emploi : « Je

[264]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[265]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

[266]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

m'embêtais, un peu, voilà… À force, chercher du travail, ce n'est pas une vie quoi ! Voilà. Il vous manque quelque chose, dans la vie, quoi. Je sentais qu'il me manquait quelque chose dans ma vie, que je voulais faire des activités. » Son investissement bénévole comble ainsi le « manque » que laisse l'absence d'emploi, en fournissant une occupation à ses journées.

Cette réallocation du temps a une portée d'autant plus grande que, dans les associations, une norme informelle d'investissement sans limite est propice à des horaires extensifs (Sinigaglia-Amadio, 2007). Dans l'échantillon, 4 personnes ne parviennent pas à fournir d'approximation horaire de leur activité associative sur une période d'absence d'emploi (passée ou présente), prises au dépourvu par une question qu'elles ne se sont jamais posées : « Ça ?! (un temps bref) Je n'ai jamais fait le calcul. Beaucoup ! Beaucoup ! Mais on s'en fout[267] ! » Une cinquième se compare aux employées de la structure pour mesurer l'ampleur de son investissement : « [Je m'investissais] de façon très très intense. Parce que du coup, je ne trouvais pas de travail… je ne savais pas où j'allais… et du coup, il y a eu des fois où je travaillais autant qu'une salariée, en fait[268] ! » Dans son cas, les créneaux laissés disponibles par l'absence d'emploi sont ainsi entièrement réaffectés vers l'activité non rémunérée.

Les activités bénévoles ou militantes ont un deuxième point commun avec l'emploi qui les en rapproche statutairement : elles sont productives. En cela, elles s'opposent aux loisirs, autres activités parfois chronophages mais sans finalité utilitaire (Lanfant, 1973).

> J. R. : On ne compte pas notre temps, parce qu'on aide des minorités [LGBT]. Et, quand on est en train de faire les choses… on a fini une action, qu'il y a autre chose à faire ! Il y a un CP [communiqué de presse], il y a une réunion qui arrive.
>
> C. B. : Vous le faites à titre bénévole ?
>
> J. R. : À titre militant. Pour nous, ça a une grosse différence, bénévole ou militant.
>
> C. B. : D'accord ! Ça m'intéresse. Où est-ce que vous placez la différence, justement ?
>
> J. R. : Un bénévole… il vient à l'association, puis il en repart le soir. Nous… on est… dans le militan – et puis, les bénévoles, leur association n'a pas forcément de but politique. Tandis que nous, on est dans la désobéissance politique. Pour faire avancer les choses.

[267]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[268]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

Dans cet extrait, Jackie Raynal se réfère à deux versants productifs de son activité non rémunérée, chacun ayant une charge symbolique spécifique. D'abord, en formulant son action comme une « aide aux minorités », il met en exergue le service qu'il rend, valorisable au même titre que ceux produits par des activités tertiaires rémunérées. Ensuite, à travers son auto-désignation comme « militant », il fait part d'un « engagement » politiquement efficace, qui « fait avancer les choses » (Filleule, 2001). Son volume de production sur ces deux aspects transparaît à travers le temps qu'il y consacre et le nombre de tâches qu'il effectue (« on a fini quelque chose qu'il y a autre chose à faire ! »)

Ces dimensions occupationnelles et productives permettent parfois aux personnes d'ériger l'activité associative en « travail » (Simonet-Cusset, 2004). Ce statut peut alors faire concurrence à celui d'un emploi. Marie Zimmermann explique ainsi que, par le passé, la formation à destination de personnes déficientes visuelles en recherche d'emploi qu'elle avait suivie ne lui a pas fourni de débouché professionnel aussi satisfaisant que son activité comme bénévole dans le secteur de la culture.

> J'étais déjà à [cette association], comme bénévole… Voilà, enfin (elle cherche ses mots) j'avais déjà une activité ! Même si c'est, je n'étais pas (en appuyant sur le verbe) rémunérée pour cette activité, c'était déjà (en appuyant sur le nom) un travail en soi. Donc, finalement, je ne me suis pas retrouvée dans les autres options j'aurais pu – enfin, qu'on m'avait proposé.
>
> Entretien avec Marie Zimmermann, quadragénaire déficiente visuelle,

Alors que la réception de l'AAH lui assure un revenu minimal, Marie Zimmermann sélectionne une occupation (entre différentes « options » possibles) sur le seul fondement de l'activité elle-même. Dans cet arbitrage, elle considère son activité associative comme un « travail » parmi d'autres, et la met en balance avec les opportunités d'emploi auxquelles elle a accès. Faute de proposition plus intéressante, elle conserve finalement ce statut. Elle s'approche en cela de certaines personnes en fauteuil roulant étudiées par I. Ville et M. Winance (2006), lesquelles se forgent une situation hors emploi qui les satisfont.

En comparaison, les personnes en emploi qui exercent en parallèle une activité bénévole ou militante cherchent nettement moins à la valoriser : leur champ lexical sur cette autre occupation est mélioratif, mais leurs développements sur le sujet sont nettement plus

succincts que sur l'emploi. Amené à préciser les similitudes et les différences entre ses activités rémunérées et bénévoles, Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, arbitre : « Le statut social, on enseigne la musique. Après, je n'irais pas forcément dire que je fais des interventions dans des écoles, mais… Non, je considère ça comme quelque chose d'un petit peu… pas secondaire, mais complémentaire. Mais ce n'est pas ce que j'irais dire au début. ».

En dehors de cette valeur symbolique, nettement plus importante donc parmi les personnes sans emploi que pour celles en emploi, l'activité bénévole ou militante ne facilite que rarement l'accès à d'autres positions pour les personnes interrogées. Tandis que, parmi les personnes valides, la carrière bénévole sert parfois de tremplin pour une carrière professionnelle (Simonet-Cusset, 2004, p. 148), ce mécanisme ne se retrouve que pour une seule personne de notre échantillon. Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, a ainsi constitué une base d'élèves en donnant des cours bénévoles et a pu la mobiliser au moment de lancer son activité indépendante. La dynamique inverse est bien plus fréquente, 10 personnes s'étant engagées dans des activités non rémunérées dans des contextes d'absence d'emploi.

Conjugalité et parentalité

Enfin, derniers statuts atteints souvent cités en entretien, la conjugalité et la parentalité sont valorisées pour elles-mêmes – mais jamais pour les bénéfices subséquents.

En matière de conjugalité, cette valeur intrinsèque se reflète par le fait qu'aucune des 18 personnes vivant en couple n'indique envisager de séparation, tandis que 10 des 19 personnes hors couple disent explicitement souhaiter une (re)mise en couple et 4 seulement manifestent une opposition (5 ne se prononcent pas). Si des biais de déclaration sont possibles, le cas échéant ils n'en traduiraient pas moins la désirabilité sociale de la conjugalité.

Pour en décortiquer les ressorts, il est utile d'analyser les perspectives des personnes hors couple qui déclarent aspirer à la conjugalité ou tout au moins en soupeser l'idée. Deux registres prédominent : la norme et les sentiments. Ainsi et d'abord, à l'instar des personnes hors couple de la population générale (Bergström, Courtel, & Vivier, 2019), 5 personnes interrogées présentent la perspective d'une vie conjugale comme une référence. Elles érigent ainsi la conjugalité en statut typique, celui « de tout le monde » (« dans mon monde idéal, j'aurais voulu… je ne sais pas, l'avoir trouvé quelqu'un, avoir une vie comme tout le monde en fait[269] ! »), ou universellement souhaitable (« On a tous un schéma de, de famille : papa,

[269] Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

maman, enfants, mariage pourquoi pas à la suite… formidable[270] »). Cette représentation s'articule avec une deuxième entrée, par les sentiments. Neuf des personnes interrogées (dont 3 des précédentes) insistent ainsi soit sur l'amour conjugal (selon un modèle romantique encore prévalent ; Bergström, 2019), soit sur la souffrance associée à la solitude. Si ces versions communiquent, elles reposent toutefois sur des socles distincts, avec une partition entre les sexes. Ainsi, seules deux femmes abordent leurs rapports à la conjugalité par l'unique entrée de l'amour romantique : « j'espère bien rencontrer quelqu'un plus tard, voilà… avoir une vie heureuse avec un mec. Avec un homme, charmant… qui m'aimera pour ce que je suis[271]. » Symétriquement, 3 hommes abordent le sujet par la seule entrée de la solitude ressentie lors des périodes hors couple : « Sur le plan sentimental, j'en ai souffert relativement jeune, de ça, de cette solitude que je ressentais[272]. » Ces différences de cadrage dans l'aspiration conjugale pourraient colorer la tendance statistique selon laquelle les hommes se déclarent plus insatisfaits du célibat que les femmes (Bergström et al., 2019).

Il est à souligner que, si plusieurs des personnes interrogées en couple font part du soutien logistique et émotionnel qu'elles reçoivent de leur partenaire (voir le chapitre 3), aucune d'elles n'indique avoir formé de couple dans la perspective d'en obtenir des ressources autres que la relation elle-même. Au contraire, l'illégitimité de cette perspective enjoint 4 personnes déficientes visuelles hors couple à préciser que leur souhait d'une nouvelle union ne vise pas à obtenir de l'aide humaine dans des activités du quotidien.

> Je ne veux pas non plus être avec quelqu'un parce que c'est difficile pour moi d'être seule ! Enfin, genre, que je galère pour des choses ! Je ne veux pas qu'il me (en appuyant sur le verbe) serve à quelque chose ! Je veux… je suis une sentimentale, voilà, je suis une romantique ! Voilà, je veux être amoureuse, quoi !
>
> Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020

La parentalité est elle aussi valorisée exclusivement pour son contenu intrinsèque. Des hommes (7) comme des femmes (11) adoptent un champ lexical mélioratif quand elles abordent la thématique. Les secondes toutefois sont plus prolixes que les premiers sur la valeur qu'elles lui accordent. Ainsi, dans l'échantillon, seules des femmes indiquent se

[270] Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

[271] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[272] Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

projeter dans la maternité depuis l'enfance ou l'adolescence (« J'ai choisi les prénoms de mes filles quand j'étais adolescente[273] ! »), l'évoquent comme un projet d'ici un an, ou développent en quoi la maternité est importante à leurs yeux: « Je suis une femme qui a envie d'avoir des enfants […] c'est quelque chose qui, que j'espère en tout cas. Que je serai maman un jour. Pour pouvoir (elle cherche ses mots) pouvoir partir de quelque chose qui soit peut-être reconnu socialement, je ne sais pas[274]. »

La force du standard de maternité se reflète aussi, par la négative, à travers des injonctions sur les femmes (et non les hommes) qui n'ont pas d'enfants. Dans notre échantillon, ce phénomène est perceptible spécifiquement parmi des femmes qui ne sont pas perçues par autrui comme handicapées. Audrey Rolland, quadragénaire dys, explique par exemple avoir connu une « pression » à la procréation de la part de son ex-mari.

> Je m'étais tellement occupée de ma sœur que j'avais besoin de souffler, et de m'occuper de moi en fait. Donc, mes grossesses, même si (elle cherche ses mots) j'adore mes enfants, mais… […] je crois que j'avais besoin de retrouver une place… je ne sais pas, c'est illégitime ou quoi, mais… voilà.
>
> Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020

Ayant assuré dès son enfance un travail de soin au sein de sa famille, Audrey Rolland aurait préféré ne plus remplir ces missions énergivores, « souffler ». Elle craint toutefois que ce souhait soit interprété comme un manque d'amour maternel, modèle prédominant du rôle de mère au XXème siècle (Badinter, 1980). Cela l'amène à clarifier qu'elle « adore ses enfants » et s'inquiéter de si sa perspective paraisse « illégitime ».

Parmi les hommes de l'échantillon, la valorisation de la paternité prend des formes plus discrètes. Cette rareté des mentions agrège deux tendances : le fait que la transition vers la parentalité induit une transformation des statuts et rôles plus substantielle pour les femmes que pour les hommes (Fox, 2008); mais aussi de moindres ressources discursives parmi les pères les plus investis pour faire valoir leur statut. Pour ces derniers, que nous présenterons dans le chapitre 7, la valeur sociale de la paternité transparaît, plus indirectement, dans l'exigence qu'ils se donnent pour « bien » accomplir leur rôle paternel.

---

[273]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[274]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

Selon le même code moral qui interdit d'instrumentaliser la conjugalité, aucun parent ne met l'accent sur un possible rendement de la parentalité vis-à-vis d'autres versants de la position. Pour autant, et à l'instar du statut conjugal, la prohibition d'une perspective utilitaire (envisager partenaires ou enfants comme des moyens vers d'autres fins) n'empêche pas un recours à ces membres de l'entourage, dans une certaine mesure ; par exemple, faire appel aux enfants comme soutien logistique dans l'organisation quotidienne (voir le chapitre 7).

c) Une réussite fondée sur les statuts atteints – avec ou contre eux

La valeur de ces différents statuts sociaux atteints amène régulièrement les personnes interrogées à s'y référer pour résumer leur position sociale dans son ensemble, à travers les termes de « situation » et « réussite » : « Comme j'ai une bonne situation[275] » ; « Je suis quand même globalement satisfaite de là où j'ai réussi à en être[276]. » Dans le détail, les personnes distinguent parfois un versant « professionnel » et un versant « personnel » qui inclut tous les statuts non marchands : « réussir familialement, et professionnellement aussi[277] » ; « [pour l'étude] c'est la réussite personnelle et professionnelle, qui est importante [278] ? » Elles sont, en cela, semblables à la population générale (Attias-Donfut & Wolff, 2001; Peugny, 2007b).

La force de ces statuts atteints comme principes de synthèse de la position occupée transparaît à travers la portée sociale que leur accordent les individus qui y adhèrent le moins. Invitée à définir ce qu'est la réussite pour elle, Audrey Rolland, quadragénaire dys, estime par exemple que « ce n'est pas au niveau carrière, ou au niveau financier – ce n'est pas forcément ça qui va être important pour moi. » Un peu plus tard dans l'entretien, quand elle décrit les dynamiques de comparaison à l'œuvre dans sa famille, elle n'en mobilise pas moins ces critères : « effectivement j'ai des cousins ingénieurs, architectes… (d'un ton ironique) qui ont réussi quoi ! » Alors que son recours au sarcasme traduit qu'elle désapprouve cette définition de la réussite, elle n'en a pas moins intériorisé qu'il s'agit d'une perspective dominante. De fait, elle mobilise spontanément l'indicateur de la profession pour caractériser les positions sociales : une première fois pour présenter, par la négative, ses propres représentations ; une seconde fois pour désigner la façon dont elle pense que ses cousins sont perçus.

---

[275]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[276]Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

[277]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[278]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

Si, au sein de l'échantillon, les critères d'évaluation des positions sociales sont donc analogues à ceux des personnes valides, les barèmes d'évaluation de la position occupée sont en revanche plus atypiques. Ce sont ces spécificités qui façonnent les jugements globalement positifs des personnes interrogées sur leur réussite, comme nous allons désormais le montrer.

2) Auto-évaluations : ambitions restreintes et satisfaction relative

Les rapports des individus à leurs positions sociales n'émergent pas d'un *vacuum*. Ils se forgent notamment à travers des comparaisons vis-à-vis des membres d'un groupe d'affiliation, généralement une classe sociale, selon une logique de « frustration relative » (Runciman, 1966 ; voir aussi Galland et al., 2013 pour une transposition au contexte français). Les personnes se jugent ainsi d'autant moins désavantagées qu'elles partagent des désavantages identiques à ceux de leur groupe de référence.

Au sein de notre échantillon, cette dynamique de comparaisons se conjugue avec les redéfinitions précoces par certaines des personnes interrogées de leur champ des possibles. Ces ressorts contribuent ensemble à orienter leurs barèmes d'évaluation vers le bas des hiérarchies sociales, et à en qualifier d'autant plus positivement leurs propres positions. Les processus sous-jacents sont quelque peu différents parmi les personnes dys et parmi les personnes déficientes visuelles, ce qui justifie que nous les étudierons tour à tour. Nous verrons ainsi que, parmi les premières, ce sont principalement les obstacles rencontrés tôt dans le parcours qui occasionnent un nivellement vers le bas (d'autant plus parmi les personnes d'origine populaire), alors que parmi les secondes, ce sont les comparaisons intra-groupe de déficience qui ont cet effet – dans une forme de « satisfaction relative ».

a) Personnes dys : des ambitions basses entre restrictions et origines sociales

Parmi les personnes dys interrogées, les sentiments de réussite s'expriment dans un registre atomisé : « Ça a été une belle réussite pour moi[279]. » Cette individualisation signale l'intériorisation précoce d'un champ des possibles réduits, dans un contexte de parcours scolaires heurtés. Alors qu'une atténuation des difficultés – par exemple après mise en place d'un suivi orthophonique ou d'aménagements – vient ouvrir d'autres opportunités, les personnes continuent à se référer à leurs anciens standards : « je suis un petit peu émerveillée,

[279] Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

par le fait de faire ça ! Je pensais que je n'y accéderais jamais[280] ! » ; « D'où je viens, oui, c'est une forme de réussite en fait. Avec l'échec scolaire que j'ai eu, et tout ce qui a suivi[281]. » L'atteinte d'objectifs qui leur auraient semblé démesurés par le passé (comme, pour ces deux personnes, avoir un travail de bureau) les mène à porter un regard positif sur leur position.

Ce mécanisme se déploie toutefois en articulations avec l'origine sociale, qui fonde à la fois les points de comparaison mobilisés[282] et les compensations déployées. Sur le premier versant, nous trouvons en effet qu'en l'absence de contacts fréquents avec d'autres personnes ayant le même trouble, les personnes dys de l'échantillon ont pour principal modèle les personnes valides de leur entourage. Celles-ci, par effet d'homogamie, appartiennent à la même classe sociale qu'elles. Leurs impressions d'avoir réussi ont ainsi des plafonds qui sont ceux de cette classe. Quentin Fournier, trentenaire dys d'origine favorisée (mère cadre), juge que son parcours a divergé de celui de son ami d'enfance non dys : « Très rapidement j'ai été très ami avec quelqu'un. Et, que j'ai suivi dans le même établissement scolaire. Après, forcément, lui… il a fait les études d'ingénieur et tout, donc après, on n'a pas fait le même lycée. » Rachel Masny, trentenaire dys d'origine populaire (parents en emploi non qualifié), fait un constat différent : « J'ai croisé une camarade, plus tard, qui a fini en SEGPA. Et, moi déjà j'ai eu la chance de pas y en finir, de ne pas finir en SEGPA. Et, elle a fini en SEGPA. Et… ça n'avait pas l'air d'être très brillant brillant quoi ! » Si leurs deux barèmes de réussite sont pondérés vers le bas par leurs difficultés (Quentin Fournier a « forcément » moins bien réussi que son ami, Rachel Masny a « de la chance » d'être resté hors-SEGPA), les niveaux visés sont très différents. En outre, leurs impressions respectives ne sont pas proportionnelles aux écarts effectifs d'études entre eux et leurs proches : Quentin Fournier a un diplôme de premier cycle universitaire, soit quelques années de moins seulement que son ami, tandis que Rachel Masny n'a aucun diplôme. Toutefois, au regard de parcours typiques de personnes de mêmes origines sociales, le premier identifie plus clairement son désavantage relatif.

Même dans les cas, minoritaires, où les personnes comptent un autre individu dys dans leur entourage, les options disponibles pour compenser les difficultés continuent à marquer un écart entre classes sociales. Les ambitions parentales respectives d'Audrey Rolland et de

[280]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[281]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[282]L'âge sert plus occasionnellement de critère de comparaison, marquant l'exposition des personnes à un référentiel développemental – selon lequel à un âge donné correspond un certain niveau de capacité. Ce principe de comparaison s'estompe toutefois à l'âge adulte. Nous le développons dans une annexe électronique du chapitre 4.

Monica Deslandes, deux quadragénaires dys mères d'enfants également dys, sont à ce titre éclairantes. La première a grandi dans une famille plutôt défavorisée (père petit indépendant), en devant s'occuper de sa sœur plus jeune. Après une vie professionnelle et conjugale heurtée, elle vit séparée de son ancien mari, avec son fils dys, sous le seuil de pauvreté. Se projetant dans le futur, elle n'imagine pas son fils atteindre une position professionnelle élevée.

> On y arrive à notre façon, et dans nos objectifs aussi… on arrivera toujours à s'en sortir. Alors qu'avec l'objectif "Grosse carrière" – enfin en tout cas "Haut niveau" quoi, on… on ne vise pas l'ingénieur, quoi ! Ce n'est pas – je ne sais pas si on en est capable ou pas capable, mais ce n'est pas notre… (lentement, choisissant ses mots) c'est très bien, mais ce n'est pas ce qu'on… ce qu'on a envie de vivre.
>
> Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020

Audrey Rolland jauge l'interférence des troubles dys sous l'angle de son propre parcours, où elle a formulé des aspirations modestes pour elle-même et n'a pas eu d'occasion de les redéfinir (absence d'aménagements au lycée puis en emploi). Elle estime que ce type de représentation est caractéristique des personnes dys, d'où le « on » général qu'elle emploie, et c'est le paradigme qu'elle transmet à son fils. Nous pouvons en déduire que celui-ci, s'il ne « vise pas l'ingénieur », se sentira d'autant moins en échec. À l'inverse, Monica Deslandes a grandi dans une famille plutôt favorisée (père profession intermédiaire, grand-père chercheur). Sa mère, au foyer, l'a durablement soutenue dans sa scolarité. Elle occupe une profession indépendante aux revenus stables, son époux est profession intermédiaire. Elle a pour ses enfants dys des prétentions nettement plus étendues que celles d'Audrey Rolland, soulignant que l'apprentissage « ce n'est pas forcément un gage de réussite non plus ».

> Les enfants dys sont des enfants qui sont très intelligents ! Parce qu'ils arrivent la plupart du temps à compenser ou à trouver des facilités. Mais, on va les mettre toujours face à leur échec. Moi, je sais parfaitement qu'on peut travailler dans des domaines où on a des difficultés… comme moi du calcul mental [en référence à son début de carrière dans le secteur de la vente]. Et… ça, c'est très dur ! Moi, de toute façon je me battrai avec les enfants pour que ça ne soit pas comme ça. Qu'on ne les oriente pas parce qu'ils ne savent pas bien écrire – pour ma fille, par exemple – ou pas bien lire.
>
> Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

En s’appuyant sur son expérience, Monica Deslandes formule une autre définition des troubles dys, compatible avec tout type d’études ou de profession. Jugeant les voies professionnelles et technologiques peu prestigieuses, elle est prête à « se battre » pour favoriser d’autres orientations, en mobilisant des compensations formelles (aménagements scolaires) ou informelles (temps d’accompagnement). Elle agit en cela comme sa mère, et, de manière plus générale, comme les mères les plus diplômées (Gouyon & Guérin, 2006).

b) Des personnes « parmi les rares » de leur groupe de déficience

Pour une majorité des personnes déficientes visuelles interrogées, les cadrages des positions sont encore plus atypiques. Parmi elles, des comparaisons avec d’autres membres du groupe de déficience façonnent en effet les jugements. Sur l’ensemble de l’entretien, 11 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées se comparent uniquement avec une ou des autres personnes concernées par la même déficience aux occasions où elles évoquent des statuts sociaux (scolarité, rapport à l’emploi, situation conjugale ou parentale…) ; contre une seule personne dys, aux limitations de parole très visible et disposant d’une reconnaissance administrative depuis l’enfance. Les 9 autres personnes déficientes visuelles fondent leurs références tour à tour sur les membres de leur groupe de déficience et sur des personnes valides, selon les contextes : par exemple, 5 d’entre elles, scolarisées dans des classes ordinaires, comparent leurs résultats scolaires dans ce cadre à ceux d’enfants valides.

Si la participation à une étude sur les positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap a pu induire un certain effet de cadrage, l’absence de questions directes sur le handicap dans la grille d’entretien, puis la prise en compte dans l’analyse des comparaisons réalisées sur la totalité du récit rendent toutefois ce résultat atypique. Il l’est d’autant plus qu’une majorité des personnes dys interrogées ne se comparent qu’à des personnes valides[283].

Nous comprenons ce décalage par le fait que, contrairement à la quasi-totalité des personnes dys interrogées, les personnes déficientes visuelles interrogées ont grandi en apprenant à s’identifier comme personnes handicapées et ayant des contacts intra-groupes soutenus. Leur sentiment d’affiliation à un groupe de déficience les mène donc à évaluer leur réussite à l’aune des positions des autres membres de ce groupe. Michaël Barbier, trentenaire

[283] À l’inverse, 11 des 17 personnes dys interrogées prennent pour uniques points de comparaison des membres valides de l’entourage familial ou amical. Six autres se réfèrent tour à tour à des personnes valides et à des personnes avec des troubles ou déficiences : pour 4, des personnes dys (fratrie ou enfants), et pour 2 autres, des membres d’autres groupes de déficience (amie avec une maladie chronique, élèves d’un Institut de Rééducation Psychothérapeutique fréquenté).

aveugle en couple et occupant un emploi de fonctionnaire catégorie B, se juge ainsi privilégié au regard de la moyenne des personnes non-voyantes.

> Enfin ce n'est pas pour me vanter, mais je pense que… je suis un des rares non-voyants à… à avoir une situation correcte ! Être polyvalent dans… dans mon métier, dans ma vie personnelle. Bon, après, il y a des non-voyants qui ne réu- qui n'ont pas eu la… la même chance ! Après (en butant sur les mots) je ne dis pas ça pour les dénigrer… enfin… Et… oui, je suis un des rares qui travaillent. Et… et dans ceux qui travaillent… encore, je suis dans une minorité de ceux qui ont une bonne situation professionnelle.
>
> Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020

Michaël Barbier se reprend pour ne pas parler de « réussite » et adopte le terme de « chance », moins connoté méritocratiquement mais qui traduit toutefois une inégalité. Ce jugement n'est pas uniquement relatif (statut professionnel plus élevé qu'une fraction spécifique de la population française) ; il lui attribue une place en tant que telle, dans un système qui fait sens à ses yeux (statut professionnel élevé dans le groupe social des personnes non-voyantes). C'est pour cette raison qu'il abrège finalement par « je suis un des rares », « je suis dans une minorité », sans re-spécifier sa population de référence.

Pour les personnes concernées, l'intériorisation de cet espace restreint de positions sociales transite par un double mouvement : éloignement des références propres aux membres valides de la famille, apprentissage des repères du membre du groupe de déficience.

Ainsi, premièrement, les socialisations familiales contribuent dès l'enfance à forger un double standard entre les personnes perçues comme handicapées et leur fratrie. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, estime par exemple : « Ça ne serait même pas venu à l'idée de dire : "Je veux être dans… la même école que ma sœur", par exemple ! C'était comme ça, j'ai grandi avec ça, en fait » Dans ce cas, la différence par rapport aux personnes valides n'est pas intégrée aux jugements sur la position (sous la forme d'un avantage ou désavantage relatif vis-à-vis d'elles), mais motive un changement de points de comparaison et de référentiel.

> Un de mes cadeaux de Noël, à l'âge de 8 ans… (elle désigne une machine à écrire le braille, sur une étagère) la Perkins qui est là-bas, là, le dinosaure là… voilà, d'accord ? Je pense que peu d'enfants de 8 ans reçoivent dans – en tout cas, pour les enfants ordinaires, c'est rare qu'ils reçoivent un matériel pédagogique, et dont

> ils sont fiers ! Moi, mon cadeau de Noël, ma Perkins à l'âge de 8 ans, c'était : "Oh, cool, je vais écrire plus vite qu'à la tablette !" C'était… et -et on était peu, dans notre classe d'âge, avoir une Perkins à la maison ! C'était… le luxe ! Tout comme, mon cadeau, pour mes 18 ans, c'était mon premier… mon premier Bloc-Notes braille ! (d'un ton amusé) Donc voilà, et je crois que quand on est handicapé, il y a des cadeaux, qui relèvent du statut d'handicapée… que… et que tu vis comme des vrais cadeaux, hein ! Parce que tu sais que ça coûte cher, et tout !
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Christelle Fontaine note sa différence vis-à-vis des enfants valides de 8 ans, qui ne reçoivent pas de machine Perkins (ou même de matériel pédagogique) pour leur anniversaire. Mais elle minimise cet écart, expliquant qu'elle se compare plutôt aux autres enfants avec une déficience visuelle de sa classe d'âge. C'est dans cette optique qu'il s'agit d'un « vrai cadeau » et d'un « luxe ».

La fréquentation d'autres personnes valides, en classe ordinaire ou durant les études supérieures, nuance parfois ce référentiel dans la suite des parcours – sans le supprimer. Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, se remémore par exemple ses années étudiantes : « vous avez plus de 20 ans, donc vous avez l'allocation adultes handicapés […] Vous avez, vous, vos potes, machin, qui sont obligés de bosser chez McDo pour payer leurs études, et qui tirent la langue… vous n'êtes pas dans la même case ! » Cette réflexion traduit une ambivalence : c'est parce qu'il se compare à des condisciples valides qu'il est en mesure de relever un fort contraste entre ses conditions matérielles d'existence et les leurs – résultat qui, au final, l'interroge sur la comparabilité des deux groupes.

L'éloignement des références propres aux personnes valides se combine avec une deuxième dynamique : la familiarisation avec les repères propres au groupe de déficience (ou de trouble). La fréquentation de structures spécialisées ou d'associations, par les personnes elles-mêmes ou par leur entourage, alimente ce phénomène. Noémie Chevalier et Mélodie Garcia, deux colocataires ayant enseigné dans des centres spécialisés, se rejoignent vers la fin de l'entretien et expliquent qu'elles avaient hésité à transmettre l'annonce concernant la recherche à un de leurs élèves. Elles craignaient que le niveau de langage de la recherche ne lui soit pas accessible. Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, indique : « Il y a beaucoup de gens qui n'ont pas de très très bons niveaux d'études, de par plein de facteurs. Parce que nous,

on a été bon, jusqu'au BTS… ou DEUG, et tout ça… ». Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, complète son propos en décrivant l'homme auquel elles pensaient : « Il a un tout petit niveau, scolairement il est très… Et il y en a beaucoup, des comme lui, dans ce monde-là. […] Parce qu'on le voit, parce que dans les centres de formation où on est, on a des élèves avec des petits niveaux. » Leur expérience avec des adultes avec une déficience visuelle leur fournit ainsi une certaine représentation des niveaux d'études au sein du groupe, leur permettant de s'y situer[284].

Les structures et associations spécialisées contribuent aussi à transmettre des repères spécifiques par le biais des parents qui les fréquentent et les transmettent ensuite à leurs enfants. Dimitri Arnould, trentenaire dys reconnu handicapé depuis sa petite enfance, estime : « Je ne [m]'en sors plutôt pas mal, aujourd'hui ! Ce que j'ai réussi jusqu'à aujourd'hui… déjà, je pense qu'il n'y a pas tout le monde qui sait vivre en logement ! […] Je peux aussi vous dire que – après, il n'y a pas tous les dysphasiques, j'ai aussi mon permis de voiture. » Certaines précisions qu'il apporte en fin d'entretien éclairent la façon dont il a assimilé ce référentiel : « Mes parents, ils sont inscrits dans [cette association]. C'était pour moi, au départ c'était pour moi. Et maintenant (dans un grand sourire) la moitié du temps, c'est des gens qui téléphonent pour savoir comment ils ont fait. » Au contact d'autres familles, les parents de ce jeune homme ont développé une certaine appréhension de parcours de vie typiques de personnes concernées par le trouble. Ce modèle est parvenu jusqu'à Dimitri Arnould, qui se compare à ces inconnu·es plutôt qu'à ses frères et sœurs valides.

Enfin, la consultation de sources scientifiques comme des statistiques amène certaines personnes s'identifiant comme handicapées à affiner leur connaissance des positions sociales des membres de leur groupe (de déficience ou de handicap). Cette démarche leur est possible parce que ces repères existent, qu'ils arrivent dans l'espace public, et qu'elles s'y reconnaissent. Durant l'entretien, 5 personnes déficientes visuelles citent ainsi des taux d'emploi relatifs aux personnes déficientes visuelles ou aux personnes handicapées (contre une seule personne dys, qui étudie le handicap à titre professionnel).

> Au niveau… personnes, femmes handicapées, je suis dans le 1 %. Parce que déjà, très peu de personnes handicapées travaillent. Encore moins de femmes. Déjà, les femmes travaillent moins que les hommes, en taux d'emploi. Les femmes handicapées travaillent moins que les… que les hommes handicapés. Et en plus,

[284] Pour des détails sur notre échantillonnage, voir le chapitre 2 et ses annexes électroniques.

les femmes handicapées… déjà les handicapés, les personnes handicapées sont moins diplômées. À bac +5… En population générale, les bac +5 ne sont pas la majorité. Dans la population active handicapée, les bac +5 ne sont encore pas la majorité. Et si c'est des femmes… enfin, vous voyez l'entonnoir, quoi ! Ça, les statistiques, vous avez sans doute trouvé si vous avez fait des recherches préalables… Et dans la fonction publique… toute fonction publique confondue, les femmes A+ comme moi… (Elle soupire) Vous continuez l'entonnoir ! Et femmes A + handicapées : il n'y a pas de stats, mais j'aimerais bien les voir !

Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

Par son niveau d'études et son emploi de cadre, Lucile Morin dispose de ressources culturelles qui lui facilitent l'accès aux sources statistiques disponibles (elle en cite plusieurs dès le début de l'entretien). Elle est ainsi en mesure de caractériser très finement sa position au sein du sous-groupe des femmes handicapées, catégorie à laquelle elle s'identifie.

c) Un espace social distendu par l'éloignement de l'emploi

Des analyses factorielles sur données de l'EEC apportent des éléments supplémentaires en faveur d'une satisfaction relative parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, en donnant à voir la singularité de la distribution des statuts sociaux parmi les personnes ayant grandi avec un handicap au sens large.

Les analyses factorielles permettent d'étudier simultanément un grand nombre de corrélations, en les modélisant sous la forme de proximités ou distances entre variables (ou entre individus). Parmi elles, l'analyse des correspondances multiples (ACM) est le format dédié au traitement de variables catégorielles (catégories professionnelles, statuts conjugaux…). Nous nous fondons ici sur cette méthode pour caractériser un espace des statuts sociaux pour l'ensemble des personnes de 30-55 ans vivant en ménage, valides (8 893 individus sondés, représentatifs de 16 011 133 personnes de la population parentale) ou ayant grandi avec un handicap (1 707 individus sondés, représentant 2 366 286 personnes avec les poids de pondération)[285]. La focale sur cette tranche d'âge permet d'approfondir la distribution des statuts sociaux assignés à des adultes semblables à ceux de notre échantillon qualitatif, selon l'idée que les normes statutaires varient selon les stades du cycle de vie (les études sont par exemple prescrites aux jeunes, et la retraite, aux seniors). Des analyses spécifiques de

[285] Toutes ces analyses factorielles intègrent les poids de pondération fournis par l'INSEE.

classes (ASC ; en anglais *class-specific analysis* ou CSA) permettent ensuite de comparer cette structure globale des statuts sociaux à celle des personnes valides, d'une part et à celle des personnes ayant grandi avec un handicap, d'autre part.

Nous retenons 6 variables actives de statuts sociaux, parmi les plus cités en entretien : le niveau d'études, la profession (présente ou dernière exercée), le statut vis-à-vis de l'emploi (en emploi, chômage ou inactivité au sens du Bureau International du Travail), le temps de travail en cas d'emploi (temps plein ou partiel), la conjugalité et la parentalité[286]. Les modalités de ces variables sont listées dans le Tableau A.7.1 en annexe 7.

Population entière : gradients d'emploi et de diplôme, puis statut conjugal et parental

L'ACM réalisée sur l'échantillon entier (personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap) produit un espace fortement structuré par deux dimensions : les deux premiers axes expliquent 26,2 % de la variance totale, voire 90,7 % si l'on considère les taux modifiés de Benzécri[287] (voir le Tableau A.7.2 en annexe 7). Si nous intégrons aussi l'axe 3, la part de variance expliquée se monte à 36,4 %, et 98,5 % en taux modifiés cumulés.

L'axe 1 se fonde principalement sur les modalités extrêmes de diplômes et d'occupations : niveau « collège ou inférieur » à 12,5 %, emploi non qualifié à 12,5 %, emploi de cadre, de profession intellectuelle supérieur ou de direction d'entreprise à 15,5 %, diplôme de l'enseignement supérieur à 20,5 % (voir le Tableau A.7.3 en annexe 7). Le statut d'emploi, inactivité ou chômage, rentre plus modestement en compte dans la construction de la dimension. L'axe 2 est adossé aux statuts conjugaux et parentaux (vie hors couple à hauteur de 30,1 %, vie sans enfant à hauteur de 28,2 %), et plus modérément au temps partiel. L'axe 3, enfin, est fortement structuré par les emplois indépendants (agriculture, commerce… à raison de 14,8 %) et par les diplômes professionnels (CAP, BEP, pour 16,7 %).

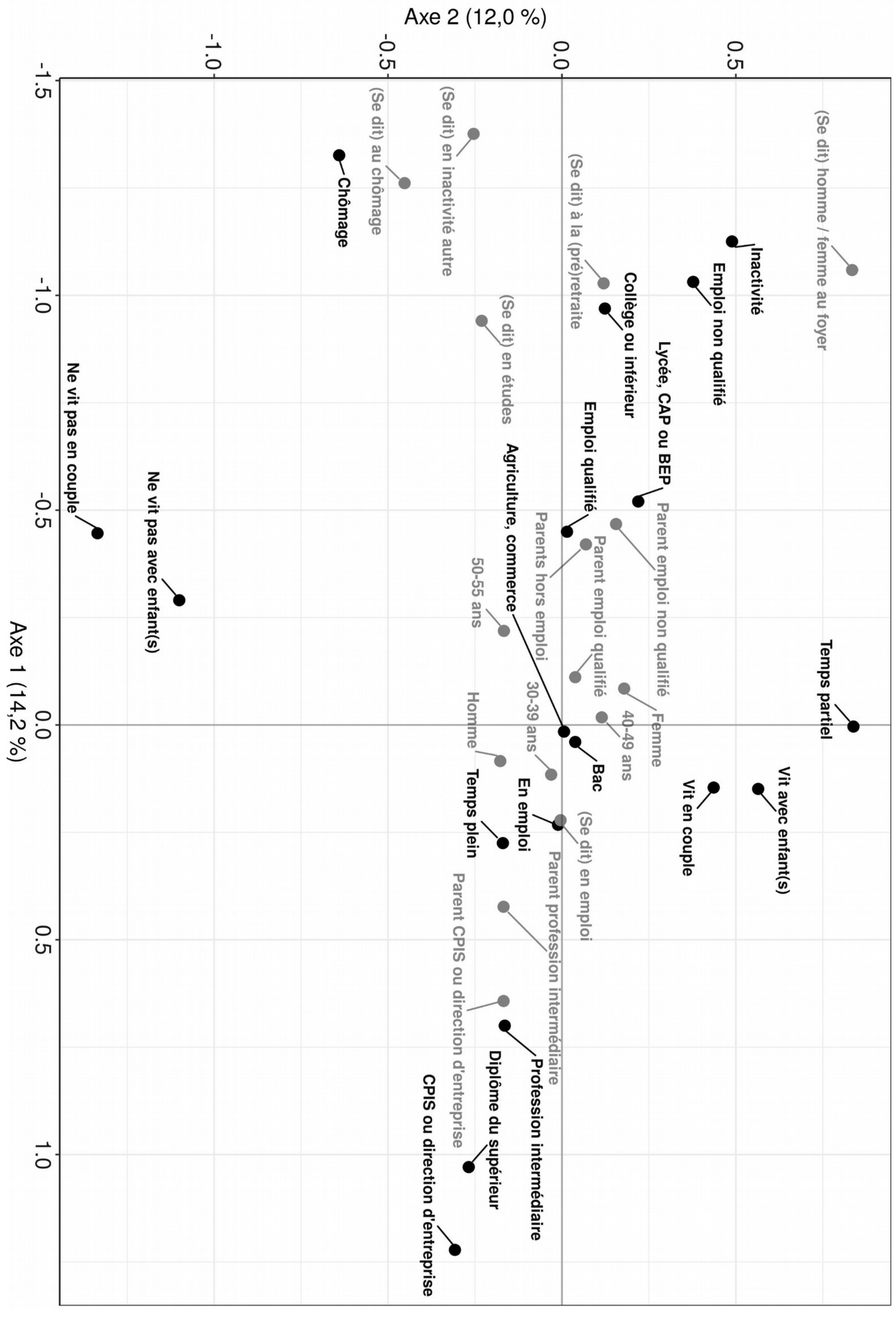
La Figure 4.1 projette ces modalités sur le plan factoriel des deux premiers axes : niveaux de diplômes et hiérarchie professionnelle (axe 1), situation conjugale et parentale (axe 2).

---

[286]Le revenu du travail n'est pas inclus dans la mesure où, en entretien, il n'est abordé que rarement et par l'entrée de la catégorie professionnelle. S'il agit bien sûr sur les conditions matérielles d'existence, il constitue moins un statut que les individus peuvent directement mettre en valeur.

[287]Les taux modifiés se calculent en remplaçant les valeurs propres (*eigenvalues)* inférieures à 1/nact (où nact correspond au nombre de variables actives) par ((nact/nact-1)*(*eigenvalue*-1/nact))²

Figure 4.1 Espace global des statuts sociaux – Axes 1 et 2



Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Les modalités actives sont représentées en noir, les modalités illustratives en gris. Il existe une corrélation positive sur l'axe 1 entre les modalités « CPIS » et « diplôme du supérieur », proches à droite du graphique. Ces deux modalités sont négativement corrélées au chômage, tout à gauche.

Des variables illustratives figurent en gris : l'origine sociale, les catégories de sexe, les tranches d'âge, les définitions par les personnes de leur « situation principale » au moment de l'enquête. Elles ne participent pas à la construction de l'espace, nous nous intéressons uniquement à la façon dont elles s'y répartissent *de facto.*

Sur l'axe 1, un double gradient est décelable : niveaux de diplôme (de « collège ou inférieur » à gauche jusqu'à « diplôme du supérieur » à droite) et types de profession exercée (d « emploi non qualifié » à gauche à « cadre, profession intellectuelle supérieure, direction d'entreprise » à droite). L'inactivité et le chômage figurent également à gauche de l'axe, près des niveaux d'études les plus faibles et des emplois les moins qualifiés. Cette échelle de positions suit la hiérarchie des origines sociales, avec, tout au long de l'axe, une homologie entre profession exercée (au moment de l'enquête ou juste avant sortie de l'emploi) et profession du parent le plus qualifié.

L'axe 2, quant à lui, sépare les modalités de vie en couple et de vie avec ses enfants (en haut) de l'absence de conjugalité et de parentalité (en bas). Les premières sont associées au temps partiel, ainsi que, en cas de faible diplôme (vers la gauche de l'axe) à l'inactivité. Cette dernière position (vie en couple, études courtes, absence d'emploi) est souvent désignée comme « au foyer » par les personnes qui l'occupent. L'absence de conjugalité et de parentalité est plutôt corrélée à l'emploi temps plein, ou, en cas de faibles qualifications (toujours à gauche de l'axe), au chômage. Cette répartition des occupations est sexuée, la catégorie « femme » étant située plus haut dans l'espace que la catégorie « homme ».

Sous-population ayant grandi avec un handicap : prépondérance de l'inactivité et du chômage

Ces principes de structuration des positions sont-ils communément partagés entre les personnes valides et les personnes ayant grandi avec un handicap ? Les analyses spécifiques de classe suggèrent que non, ou seulement dans une faible mesure.

Entre l'ACM sur l'échantillon entier et l'analyse spécifique sur le sous-échantillon valide, l'importance respective de chaque axe est la même (voir le Tableau 4.5). Nous l'expliquons par le fait que l'échantillon total soit très majoritairement composé de personnes valides. Pour l'analyse spécifique ciblant les personnes ayant grandi avec un handicap, en revanche, les 3 premiers axes expliquent une part de variance plus importante, comme le révèlent leurs valeurs propres (*eigenvalues*) plus élevées.

Tableau 4.5 Valeurs propres des axes ACM et ASC

	Valeurs propres ACM	Valeurs propres ASC p. valide	Valeurs propres ASC p. handicap
Axe 1	0,288	0,279	0,402
Axe 2	0,243	0,240	0,316
Axe 3	0,209	0,201	0,257
Axe 4	0,183	0,187	0,226
Axe 5	0,175	0,168	0,202

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : L'axe 1 est plus structurant dans l'ASC portant sur le sous-échantillon ayant grandi avec un handicap (eig = 0,402) que dans l'ASC sur le sous-échantillon de personnes valides (eig = 0,279)

Surtout, alors que la composition des 3 premiers axes est très similaire entre échantillon total et sous-échantillon des personnes valides (ce qui signifie que les mêmes modalités y sont importantes), les axes de l'échantillon total et du sous-échantillon des personnes ayant grandi avec un handicap sont plus modérément corrélés (voir le Tableau 4.6). Une relative correspondance existe entre l'axe 1 de l'ACM et celui de l'ASC portant sur le sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap (corr 0.70), quoique plus faible que celle entre ACM et ASC ciblant le sous-échantillon de personnes valides (corr −0,96)[288]. L'axe 2 de l'analyse spécifique au sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap est par contre tout à fait original, ne recouvrant nettement aucun des 5 premiers axes de l'ACM. C'est seulement à l'axe 3 de cette analyse que se retrouve un principe de structuration évoquant la deuxième dimension de l'ACM (soit les différences fondées sur des statuts conjugaux et parentaux). Cela indique que cette logique de division est proportionnellement moins importante parmi les personnes ayant grandi avec un handicap. De plus, les coordonnées de l'axe 3 de l'analyse spécifique ne concordent pas entièrement avec ceux de l'axe 2 de l'ACM (corr −0,74). Cela suggère que, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, la partition entre vie conjugale et parentale et vie hors couple sans enfant ne se configure pas entièrement de la même manière que parmi l'ensemble de la population (et, par extension, que parmi les personnes valides).

[288]Le nombre est à lire en valeur absolue, les inversions d'axe (générant des signes négatifs) étant courantes et sans conséquences dans les ASC.

Tableau 4.6 Corrélations (cosinus) entre les axes de l'ACM et des ASC

	Axe 1 ASC p. valides	Axe 2 ASC p. valides	Axe 3 ASC p. valides	Axe 1 ASC p. handicapées	Axe 2 ASC p. handicapées	Axe 3 ASC p. handicapées
Axe 1 ACM	-0,96	-0,13	-0,29	0,70	-0,34	0,19
Axe 2 ACM	0,19	-0,97	-0,05	0,05	-0,37	-0,74
Axe 3 ACM	0,04	0,11	-0,97	0,46	-0,27	0,42
Axe 4 ACM	0,02	0,13	-0,10	-0,25	0,15	0,07
Axe 5 ACM	-0,02	0,06	0,29	0,55	0,49	-0,23

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : La corrélation entre axes (ou *cosinus* entre les axes) est d'autant plus forte que la valeur s'approche de -1 ou de 1 et d'autant plus faible qu'elle s'approche de 0. La corrélation est donc plus élevée entre l'axe 1 de l'ACM et l'axe 1 de l'ASC portant sur les personnes valides (corr= -0,96) qu'entre l'axe 1 de l'ACM et l'axe 1 de l'ASC portant sur les personnes handicapées (corr=0,70).

L'étude des contributions des modalités de variables aux axes 1 à 3 respectivement dans l'ACM et dans l'analyse spécifique au sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap[289] permet d'approfondir ces différences de structuration (Tableau 4.7). Au sein du sous-échantillon, l'axe 1 reflète moins un nivellement des places qu'une opposition entre l'éloignement du marché du travail et l'occupation d'un emploi (quel qu'il soit). Le poids de l'inactivité y est de fait prépondérant (43 %), alors qu'il est modeste dans l'ACM (7,3 %). De plus, alors que le critère d'un faible niveau d'études se retrouve dans les deux analyses, la possession d'un diplôme du supérieur n'est structurante que dans la première. Le type de profession exercé façonne par ailleurs nettement moins l'axe 1 du sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap que de l'ACM, et cette tendance est encore plus marquée si l'on considère les professions les plus qualifiées : la modalité « CPIS et direction d'entreprise » ne contribue que marginalement à l'axe 1 de l'analyse spécifique (1 %), alors qu'elle est un pilier de l'axe 1 de l'ACM (15,5 %).

[289]Pour l'analyse spécifique portant sur le sous-échantillon de personnes valides, la distribution des contributions est très similaire à celle de l'ACM globale.

Tableau 4.7 Contributions des modalités aux axes de l'ACM et de l'ASC handicap

En %

	Axe 1 ACM	Axe 2 ACM	Axe 3 ACM	Axe 1 ASC p. handicapées	Axe 2 ASC p. handicapées	Axe 3 ASC p. handicapées
Collège ou inférieur	12,5	0,2	7,0	12,2	0,1	10,8
Lycée, CAP ou BEP	3,8	0,8	16,7	0,8	0,1	3,5
Bac	0,02	0,02	3,9	0,4	0,2	0,5
Diplôme du supérieur	20,5	1,6	7,7	2,8	0,02	0,3
Emploi non qualifié	12,5	2,0	6,5	7,0	1,4	14,5
Emploi qualifié	3,4	0,004	11,7	0,3	0,1	4,2
Agriculture, commerce	0,001	0,00	14,8	0,3	0,4	0,05
Profession intermédiaire	6,1	0,4	1,1	2,9	0,3	0,8
CPIS ou direction entreprise	15,5	1,2	6,1	1,0	0,1	0,03
En emploi	2,6	0,01	2,4	6,6	1,1	0,03
Chômage	6,3	1,7	5,5	1,3	78,1	0,2
Inactivité	7,3	1,6	6,9	43,0	15,7	0,02
Temps partiel	0,00	6,4	3,4	3,0	0,6	9,6
Temps plein	3,1	1,4	6,1	4,2	0,6	2,4
Ne vit pas en couple	2,8	30,1	0,2	6,9	0,6	23,0
Vit en couple	0,9	9,8	0,1	2,2	0,2	7,5
Ne vit pas avec enfant	1,7	28,2	0,04	3,3	0,4	14,9
Vit avec enfants	0,8	14,4	0,02	1,7	0,2	7,7

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : La modalité « Inactivité » contribue à hauteur de 43 % à l'axe 1 pour le sous-échantillon de personnes handicapées.

L'axe 2 de l'analyse spécifique portant sur le sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap est quant à lui presque entièrement déterminé par le chômage (78,1 %) ainsi que, dans une moindre mesure, par l'inactivité (15,7 %). Cela révèle que, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, le statut de chômeuses est à la fois plus saillant et plus distinctif, moins corrélé aux autres indicateurs de position.

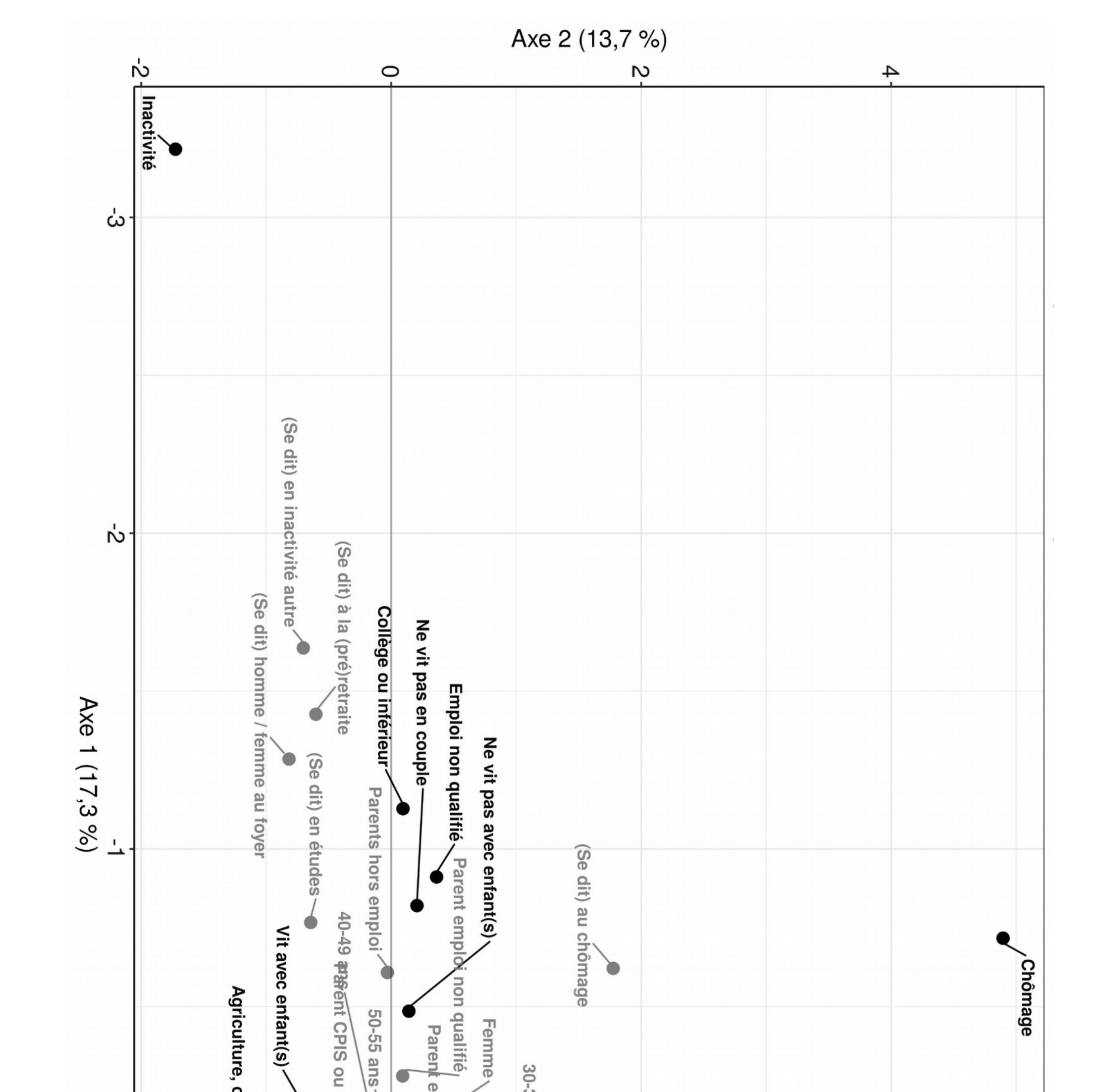
Enfin, la composition de l'axe 3 de l'analyse spécifique ciblant les personnes ayant grandi avec un handicap ressemble à celle de l'axe 2 de l'ACM, mais avec des nuances notables. Pour les deux analyses, les statuts conjugaux et parentaux sont les modalités les plus importantes, quoique la parentalité contribue plus faiblement pour les personnes ayant grandi avec un handicap que pour la population dans son ensemble. Le temps partiel est également important dans les deux modélisations. Mais, là où l'axe 2 de l'ACM se fonde uniquement sur ces critères, l'axe 3 de l'analyse spécifique ciblant les personnes handicapées incorpore également des aspects de classe sociale comme la catégorie professionnelle (contribution de 14,5 % pour « Emploi non qualifié ») et le diplôme (10,8 % pour « Collège ou inférieur »).

Nous nous concentrerons ici sur l'analyse des deux premiers axes de l'ASC portant sur le sous-échantillon de personnes handicapées, une annexe électronique du chapitre 4 venant approfondir l'axe 3. La projection sur un plan factoriel de ces deux axes illustre que les statuts d'inactivité et de chômage jouent un rôle prédominant dans la structuration des positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap (Figure 4.2).

La variable d'inactivité se situe ainsi à l'extrémité gauche de l'axe 1, alors que la quasi-totalité des niveaux de diplôme (au moins équivalent au lycée) et des professions exercées (au moins en emploi qualifié) sont concentrées à droite. Seules quelques modalités figurent entre ces deux pôles, que nous pouvons lire comme des degrés intermédiaires de marginalisation sociale – alors que, parmi la population générale, elles sont aux extrêmes : un diplôme de niveau collège ou inférieur, un emploi non qualifié, une vie hors couple et sans enfant.

L'axe 2 affiche un clivage encore plus radical, la modalité de chômage (en haut) se distinguant de tous les diplômes, professions, temps de travail, statuts conjugaux et parentaux. Cette déformation de l'espace social est telle qu'en proportion, les différenciations liées à l'origine sociale, aux catégories sexuées et aux tranches d'âge sont moins perceptibles, groupées au centre du graphique. Seules les auto-définitions des situations sont plus nuancées. Comme pour l'ACM sur l'échantillon entier, la caractérisation de soi comme « en emploi » recouvre fortement l'occupation de ce statut au sens du BIT. Dans une moindre mesure, la définition par la personne de sa situation comme « au chômage » et le chômage au sens du BIT sont également proches. L'auto-qualification de sa situation par le terme d'« inactivité » est en outre plus liée à l'inactivité au sens du BIT que dans l'ACM. Les autres caractérisations de l'absence d'emploi (« retraite, « études », « au foyer ») restent néanmoins relativement proches, le label « au foyer » étant cette fois peu structuré par les statuts conjugal et parental.

Figure 4.2 Sous-espace des personnes ayant grandi avec un handicap – Axes 1 et 2

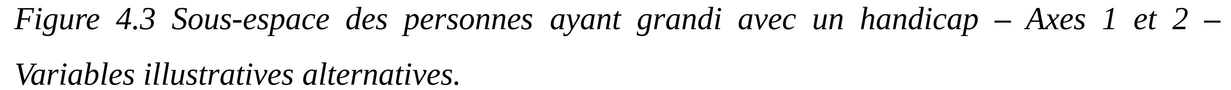


Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Les modalités actives sont représentées en noir, les modalités illustratives en gris. Il existe une corrélation négative sur l’axe 1 entre les modalités « inactivité », tout à gauche du graphique, et des modalités diverses (« lycée CAP ou BEP », « profession intermédiaire », « CPIS »…) à droite.

Figure 4.3 Sous-espace des personnes ayant grandi avec un handicap – Axes 1 et 2 – Variables illustratives alternatives.



Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : les modalités actives sont représentées en noir et les modalités illustratives, en gris. Il existe une corrélation négative sur l'axe 2 entre les modalités « chômage », tout en haut du graphique, et des modalités diverses (« inactivité », « temps partiel », « CPIS »…) au milieu et en bas.

Au sein du sous-échantillon de personnes ayant grandi avec un handicap, l'agencement des positions est par ailleurs indexé à un autre faisceau de variables illustratives (voir la Figure 4.3). Les types et degrés de limitations (ici, cognitives ou visuelles, modérées ou fortes), les statuts administratifs (possession d'une reconnaissance administrative ouvrant droit à l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés, en distinguant celles qui se doublent de l'octroi d'une prestation financière) et l'emploi en milieu de travail protégé sont ainsi inégalement distribués dans l'espace. En cas de limitation de degré fort (surtout cognitive) ou d'emploi en milieu protégé, les personnes sont tendanciellement moins diplômées, moins souvent en couple avec enfants, plus éloignées du marché du travail. La proximité entre inactivité et réception d'une allocation liée au handicap vient par ailleurs signifier l'ancrage de certaines formes d'absence d'emploi dans la durée.

Ces analyses nous apprennent que, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap (au sens large), les statuts sociaux ne se répartissent pas comme au sein de la population valide. Parmi les premières, l'occupation d'un emploi et, dans une moindre mesure, la possession d'un diplôme quel qu'il soit, jouent un rôle plus clivant. Les gradients de diplômes, de professions, et les statuts conjugaux et parentaux, s'en trouvent largement supplantés. Nous y voyons un argument supplémentaire en faveur d'une satisfaction relative parmi les personnes déficientes visuelles de notre échantillon. Au fil de leur parcours, leurs contacts intra-groupe fréquents ont pu leur permettre de se constituer une image relativement fidèle de cette distribution des statuts sociaux parmi les personnes ayant grandi avec un handicap. Dans la mesure où elles se situent au sein d'un groupe souvent sans emploi et sans diplôme, elles s'en jugent d'autant mieux placées.

Conclusion

Les personnes interrogées en entretien se trouvent souvent dévalorisées mais, même alors, jugent avoir une bonne situation. Pour interpréter ce paradoxe, ce chapitre a examiné une diversité de ressources acquises (*achieved*) que les personnes de notre échantillon cadrent comme des marqueurs de hiérarchies. Partant du constat que les impressions de recevoir estime et respect ne convergent pas avec les sentiments de « réussite » évalués à partir de statuts sociaux atteints, nous avons approfondi l'un puis l'autre des aspects. Cette démarche nous a d'abord mené à montrer que les sentiments de dévalorisation s'ancrent dans des épisodes concrets de dépréciations (évaluations négatives des compétences ou de l'autonomie) et de subordinations (micro-agressions et violences). Loin d'être sur-reportées

par les personnes, ces dévalorisations symboliques et matérielles sont au contraire sous-repérées ou minorées par certaines d'elles : sous-repérées si les personnes s'auto-identifient à d'autres groupes dominés ; minorées si elles jugent les principes d'évaluation légitimes (en général ou en tant que membres d'un groupe de déficience), ou qu'elles ont adopté un mode de réaction résigné face aux micro-agressions.

Les auto-évaluations des statuts sociaux atteints obéissent à des logiques différentes. Une grammaire générale des places sociales est partagée : les personnes déficientes visuelles et les personnes dys interrogées se fondent principalement sur des statuts sociaux institutionnalisés pour définir leur « situation », et elles accordent à certains d'eux (diplômes, situations vis-à-vis de l'emploi et en emploi, conjugalité et parentalité…) des valeurs qui en dénotent la teneur hiérarchique. En cela, elles s'assimilent aux membres de la population générale. En revanche, des dynamiques liées au handicap façonnent le barème par lequel elles évaluent leur réussite, en centrant leur attention vers le bas des hiérarchies. Les personnes dys, ayant rencontré des obstacles tôt dans leurs parcours scolaires, ont souvent intériorisé des objectifs modestes – d'autant plus qu'elles sont aussi d'origine populaire. Les personnes déficientes visuelles, s'auto-identifiant comme handicapées, se comparent quant à elles à des membres de leur groupe de déficience eux-mêmes peu dotés. Des analyses factorielles fondées sur l'EEC précisent ce dernier point : les principes de répartition des places prévalents parmi les personnes valides, comme le gradient de professions et de diplômes mais aussi la conjugalité et la parentalité, sont en effet tempérés voire occultés par l'éloignement de l'emploi dans le sous-espace des personnes ayant grandi avec un handicap.

Conclusion de la deuxième partie

Dans cette partie, l'entrée des récits de vie a permis d'identifier des processus qui marquent les parcours des personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys (chapitre 3) tout en colorant leur lecture de leur position sociale (chapitre 4). Le chapitre 3 a montré que le handicap se déploie par l'articulation de trois dynamiques : les assignations, c'est-à-dire les perceptions et traitements des personnes par autrui (variables selon la visibilité de leur condition) ; les auto-identification, soit les représentations et pratiques des personnes selon qu'elles s'auto-qualifient ou non de « personnes handicapées » ; les contraintes liées aux limitations durables (gestion du temps et de l'énergie, besoins en supports technologiques et/ou aide humaine) et au champ des possibles qu'elles y associent.

Ces trois mécanismes influencent aussi, dans une certaine mesure, les lectures des positions sociales – dans leur dimension verticale. Les perceptions par les personnes interrogées d'être dévalorisées sont cohérentes avec les épisodes de dépréciation et de subordination qu'elles décrivent, quoique certaines sous-déclarations soient notables. Par conséquent, leurs impressions d'avoir néanmoins une « bonne situation » peut intriguer. L'examen des modes d'auto-évaluation par les personnes de la réussite éclaircit ce résultat : si les statuts sociaux sur lesquels elles se fondent sont pour la plupart analogues à ceux que valorisent les personnes valides (emploi, diplôme…), les expériences de restrictions tôt dans le parcours scolaire (personnes dys) et/ou les auto-identifications à un groupe structurellement déclassé (personnes déficientes visuelles) fondent des référentiels et points de comparaisons atypiques, qui orientent les barèmes vers le bas.

Les apports de ces chapitres nous suivrons dans la troisième partie, où il s'agira d'approfondir ces dynamiques et d'en quantifier les effets dans des cadres plus ciblés. Du chapitre 3, nous retirons une grille de lecture des mécanismes de différenciation liés au handicap, qui se fonde sur la coexistence d'assignations, d'auto-identifications et de limitations. Restera à en préciser la portée verticale et/ou horizontale dans différents contextes sociaux. Le chapitre 4 justifie quant à lui la sélection desdits contextes. Les trois domaines choisis englobent en effet la plupart des statuts valorisés par les personnes interrogées : éducation (niveau d'études et voies d'orientations), emploi (occupation d'un emploi et caractéristiques de celui-ci), famille (conjugalité et parentalité).

Troisième partie

Mobilités sociales réduites ou places réservées?

Quelles sont les implications des dynamiques présentées dans le chapitre 3 sur les destinées des personnes ayant grandi avec un handicap, au regard de différents statuts sociaux identifiés dans le chapitre 4 (études et diplômes, emploi et profession, conjugalité et parentalité) ? Les articulations entre assignations, auto-identifications et contraintes associées aux limitations durables freinent-elles l'accès aux positions les plus valorisées (« mobilité sociale réduite ») ? Génèrent-elles des divisions horizontales (« places réservées ») ? Dans cette partie, nous abordons ces questions en dialoguant avec des littératures sociologiques classiques : sociologie de l'éducation, de l'emploi et des professions, du couple et de la famille. Nous combinons des mesures de positions (absolues ou relatives) issues de diverses techniques statistiques avec des analyses des processus menant à ces positions, à l'aide des récits de vie.

Dans un ou plusieurs des contextes, tous les groupes de personnes ayant grandi avec un handicap (en distinguant déficience visuelle et troubles dys dans le volet qualitatif, types et degrés de limitations dans le volet quantitatif) connaissent certaines différenciations vis-à-vis des personnes valides. Le degré de ces différenciations, leur format (vertical ou horizontal) et les mécanismes impliqués sont par contre divers. Tous les groupes sont concernés par des inégalités, très marquées dès la scolarité en cas de limitations cognitives puis plus communes en emploi et dans la sphère familiale. Les personnes perçues par autrui et/ou s'auto-identifiant comme handicapées connaissent aussi des divisions horizontales vis-à-vis des personnes valides, et ce dans tous les contextes. Genre, race, migration et origine sociale (puis diplôme) coconstruisent ces dynamiques sous des modalités plurielles : effet tampon des ressources économiques, culturelles ou relationnelles dans certaines circonstances, modulation voire invisibilisation d'une assignation par une autre.

Le chapitre 5 replacera un objet d'études classique des études sur le handicap, les modes de scolarisation, parmi des différenciations et inégalités scolaires plus couramment étudiées, la durée des études et les orientations scolaires. Nous verrons d'abord que la scolarisation spécialisée (au sein d'une classe ou d'un établissement destiné à des élèves handicapé·es) plutôt qu'en classe ordinaire est toujours liée à une assignation, plus ou moins répandue selon les types et degrés de limitations et selon l'origine sociale. Mais elle ne constitue pas toujours une inégalité. Matériellement, les classes ordinaires regroupent une pluralité de dispositifs, des établissements sélectifs aux SEGPA ; et, plus généralement, tous les modes comportent des formats très divers (en termes de niveau scolaire, de prise en compte des apprentissages spécialisés…). Symboliquement, les classes ordinaires sont plus

valorisées que les établissements spécialisés dans la population générale, mais pas toujours parmi les ex-élèves des seconds. Nous analyserons ensuite les débouchés des modes de scolarisation en termes de niveaux d'études et d'orientations scolaires, en les inscrivant parmi d'autres ressorts de différenciation entre groupes. Si les niveaux d'études sont en moyenne plus faibles parmi les ex-élèves de classes ou établissements spécialisés que parmi leurs pairs scolarisés uniquement en classe ordinaire, l'ampleur de cet écart varie fortement selon les types de limitations, d'une part, et les origines sociales, d'autre part. De plus, des écarts de niveaux d'études entre les personnes valides et celles avec des limitations cognitives, motrices ou des troubles psychiques forts – même à mode de scolarisation équivalent – laissent à voir d'autres ressorts d'inégalités. Les entretiens nous apprendrons que des discriminations indirectes et des contraintes différenciées (par exemple des interruptions de scolarité pour soins) peuvent freiner les accomplissements scolaires – quoique dans diverses mesures selon les ressources dont disposent les personnes. Enfin, il apparaîtra que les voies d'orientation dans l'enseignement secondaire puis les études supérieures portent la trace à la fois de divisions horizontales suite à une scolarisation spécialisée (assignation à des métiers-types), de divisions verticales liées à discriminations indirectes, et/ou de pratiques limitatives des personnes. Dans tous ces processus, l'origine sociale, le genre, la migration et la race s'articulent au handicap : ils façonnent les obstacles rencontrés en classe ordinaire, l'accès au diagnostic de troubles dys, la gamme des orientations possibles.

Dans le chapitre 6, nous décrypterons ensuite les ressorts de l'occupation d'un emploi et les caractéristiques des postes occupés. Nous distinguerons d'abord les conditions de la participation au marché du travail de celles de l'occupation effective d'un poste parmi les personnes actives. Les populations hors du marché du travail ne sont pas tout à fait les mêmes que celles au chômage, avec une surexposition des personnes avec des limitations cognitives à leur première modalité et des personnes avec des limitations visuelles, à la seconde – les personnes avec des limitations motrices fortes ou des troubles psychiques connaissant les deux situations. Nous lirons ce résultat comme un reflet de mécanismes inégalitaires distincts : multiplication d'expériences courtes dégradées par des discriminations indirectes, décourageantes à terme ; ou freins durables à l'embauche par inaccessibilité des postes (discrimination indirecte) et traitements défavorables (discrimination directe). Les personnes s'auto-identifiant comme handicapées mobilisent par ailleurs des pratiques spécifiques, qui sont davantage sources de partitions horizontales (possibilité de soutenir un mode de vie sans emploi avec l'AAH si les conditions matérielles et symboliques s'y prêtent) que d'atténuation

des inégalités (les effets du dispositif de quotas et de Cap emploi sont incertains et ambivalents). En nous intéressant ensuite aux postes occupés par les personnes en emploi, nous examinerons les partitions verticales et horizontales qui séparent les professionnel·les valides de leurs homologues ayant grandi avec un handicap. Plusieurs sous-populations handicapées (limitations motrices, visuelles, ou cognitives) sont désavantagées en matière de revenus du travail et de catégories professionnelles. Statistiques et entretiens montrent que ces inégalités sont déterminées en partie par de faibles niveaux d'études, mais tiennent aussi à des obstacles à la progression professionnelle (tant en interne dans une entreprise que par départ de la structure). Des divisions horizontales sont aussi à noter : emploi associatif et salariat dans le domaine médico-social marquant à la fois des emplois en milieu protégé et des professions liées à la thématique du handicap ; temps partiel choisi. Elles résultent à la fois d'assignations et de pratiques propres aux personnes s'auto-identifiant comme handicapées.

Enfin, le chapitre 7 examinera le parcours relationnel et familial à travers deux marqueurs : la vie en couple cohabitant et la parentalité. À l'exception des personnes avec des limitations auditives, les personnes ayant grandi avec un handicap vivent en moyenne moins en couple que les personnes valides ; et certaines d'entre elles (limitations motrices ou cognitives) sont aussi moins parents d'enfants vivant dans le ménage. L'aspiration à la vie en couple est fréquente parmi les personnes interrogées ; des restrictions d'accès à certains lieux de rencontre et des discriminations directes ou indirectes dans les processus de séduction compliquent néanmoins sa survenue, tandis que divorces et veuvages précoces précipitent les fins d'unions. Les couples formés sont par ailleurs marqués par les professions peu qualifiées des partenaires et, pour une frange des personnes déficientes visuelles interrogées, par leurs rapports au handicap atypiques. La parentalité est quant à elle sujette à plusieurs préalables : ceux que se fixent les personnes valides (situation matérielle stable, vie en couple…), mais aussi quelques-uns plus spécifiques aux personnes s'auto-identifiant comme handicapées (crainte d'une hérédité de la déficience, inquiétude sur l'aptitude à être mère…). Enfin, par l'exemple de la division du travail parental, nous mettront en évidence que le handicap n'agit pas sur l'emploi et sur la vie familiale de façon disjointe. La mono-activité masculine est statistiquement moins fréquente parmi les hommes en couple ayant grandi avec un handicap que parmi leurs homologues valides. Les entretiens éclairent ce résultat : si le modèle d'une répartition sexuée du travail structure les représentations des personnes interrogées, les restrictions des mères vis-à-vis du travail non marchand et les obstacles rencontrés en emploi par les deux membres du couple mènent parfois à des réarrangements.

V - Les parcours scolaires par-delà les modes de scolarisation

Les inégalités de niveaux d'études et les différences d'orientations scolaires[290] sont des indicateurs courants des divergences de destins entre groupes sociaux, selon leur origine sociale, leur sexe ou leur statut migratoire. Pourtant, les faibles niveaux d'études des personnes ayant grandi avec un handicap, en France (Vérétout, 2015) comme dans d'autres pays d'Europe (Ebersold, 2012) et de l'OCDE (Newman et al., 2009), ont fait l'objet de peu d'analyses.

D'un côté, la sociologie de l'éducation s'est désintéressée des différences de parcours scolaires entre enfants valides et enfants handicapé·es, estimant les deux groupes peu comparables dans le référentiel d'égalité de nos sociétés actuelles (Duru-Bellat, 2014). Cette conception a justifié la mise à l'écart les enfants handicapé·es des enquêtes internationales comme PISA (LeRoy, Samuel, Deluca, & Evans, 2019) et, plus généralement, a limité les perspectives de recherches.

D'un autre côté, les études sur le handicap se sont de longue date intéressées aux situations scolaires des enfants handicapé·es, mais en plaçant la focale sur les modes de scolarisation. Cet angle d'analyse porte l'héritage des mouvements de personnes handicapées, qui ont érigé cet objet comme un enjeu *per se :* pour cette mouvance, la mise à part des enfants handicapé·es dans des formats distincts constitue une inégalité (et non comme une simple différence horizontale ; Ravaud & Stiker, 2000b). Les travaux du champ ont ainsi documenté et chiffré les orientations des élèves handicapé·es dans des classes ordinaires (c'est-à-dire des classes conçues pour les enfants valides) *versus* dans les établissements du secteur médico-social, cadres historiques de scolarisation spécialisée (Blanchett, 2010; Ravaud, 1995). Plus récemment, avec la montée en puissance du modèle de l'inclusion scolaire dans les politiques occidentales (voir le chapitre 1), la statistique publique s'est faite le relai de cette entreprise. Dans ces décomptes, elle ajoute les classes ou unités spécialisées au sein d'établissements ordinaires créées par la loi de 2005 – qu'elle cadre généralement

[290]Dans ce chapitre, les termes « orientation », « orientation scolaire » et « orientation professionnelle » se réfèrent par défaut à l'aiguillage vers une voie ou filière préparant certaines études, certaines professions. Pour se référer aux décisions de scolarisation en classe ou en établissement spécialisé, nous spécifierons toujours « orientation [vers une classe, un établissement] ».

comme un format ordinaire sous le terme « d'intégration collective » (Le Laidier, 2017; Le Laidier & Prouchandy, 2012).

Dans le même temps, en réaction et en mise à l'épreuve de cette valorisation de l'inclusion scolaire, des travaux qualitatifs se sont intéressés aux expériences d'(ex) élèves handicapé·es dans différents modes de scolarisation : établissements spécialisés (Albrecht et al., 2001; Dupont, 2016), classes spécialisées (de Saint-Martin, 2019) ou formats pluriels (Engel & Munger, 2003; Shah, 2007, 2008; Revillard, 2020). Ces travaux remettent en question la moins-value des scolarisations spécialisées, en montrant qu'elles ne sont pas toujours perçues de cette manière par les personnes.

Par construction, ces différentes entrées n'abordent les inégalités de niveaux d'études et d'orientations scolaires entre personnes valides et personnes handicapées que de façon indirecte et sans en fournir de mesure. Ce n'est qu'au cours de la dernière décennie que des travaux portant sur les inégalités de niveaux d'études (Carroll et al., 2018; Chatzitheochari & Platt, 2018; Shandra & Hogan, 2009) et d'orientations scolaires (Vérétout, 2019) entre personnes avec et sans handicap ont commencé à se développer. Cette entreprise demeure inaboutie, comme en témoigne par exemple l'absence de consensus sur les débouchés des différents modes de scolarisation (McLaughlin, Krezmien, Zablocki, & Micelli, 2008). Les données françaises du panel de la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) suggère que le rythme des acquisitions scolaires varie d'un mode à l'autre, au regard des difficultés de lecture rapportées pour des élèves handicapé·es de 12 ans en classe ordinaire (36 %), Unités localisées pour l'inclusion scolaire ou ULIS (50 %) et en établissement spécialisé du secteur sanitaire ou médico-social (66 %; Le Laidier, p. 51). Mais ces taux sont difficiles à interpréter, la composition des élèves handicapé·es fréquentant des classes ordinaires n'étant pas la même que celles des élèves fréquentant d'autres formats. Sur ce point, comme en matière d'éducation plus largement, les tendances et processus restent à documenter à la lumière des caractéristiques de troubles, déficiences et limitations, et au croisement d'autres paramètres (origine sociale, genre, race et migration).

Les modes de scolarisation préfigurent-ils des inégalités de niveaux d'études et des orientations scolaires et professionnelles différenciées entre les personnes valides et les personnes ayant grandi avec un handicap ? Et dans quelle mesure la réponse à cette question varie-t-elle selon les sous-populations handicapées ?

Nous verrons que le mode de scolarisation n'est en fait qu'un maillon parmi d'autres dans les processus façonnant les destinées scolaires des personnes ayant grandi avec un handicap. Nous commencerons par caractériser ce rouage (A) avant de l'inscrire dans les autres ressorts par lesquels se forment les inégalités de niveaux d'études (B) et d'orientations scolaires et professionnelles (C).

Les orientations hors classes ordinaires sont discriminantes : elles concernent particulièrement les personnes avec des limitations fortes, *a fortiori* de type cognitif (et surtout les personnes jeunes de la population majoritaire parmi elles) ; ainsi que les individus d'origine sociale défavorisée. Les analyses de parcours de vie des personnes déficientes visuelles et des personnes dys interrogées suggèrent en outre que les enfants orienté·es vers des classes ou établissements spécialisés sont à la fois perçu·es par autrui comme handicapé·es et aiguillé·es par diverses institutions vers ces formats (sauf résistance parentale). Les formats spécialisés ne sont en revanche pas des inégalités *per se.* Matériellement, les conditions de scolarité sont contrastées pour un même mode. Parmi les classes ordinaires, les dispositifs sont divers (privés, à destination d'élèves en difficulté…) ; et tous les modes connaissent de fortes variantes selon les politiques institutionnelles (programmes scolaires, accessibilités, coprésence avec des élèves valides et/ou avec d'autres élèves handicapé·es…). Plus symboliquement, les établissements spécialisés, dépréciés parmi la population générale, font l'objet de jugements plus nuancés de leurs ex-élèves.

L'analyse des niveaux d'études atteints nous mènera ensuite à mettre en lumière des inégalités entre personnes valides et sous-populations ayant grandi avec diverses limitations ou troubles ; puis, par l'articulation de régressions, d'analyses lexicométriques et d'entretiens, à dresser un panorama des processus liés au handicap débouchant sur ces inégalités, incluant la fréquentation de modes de scolarisation spécialisés mais ne s'y limitant pas. Nous interprétons d'abord les effets statistiques négatifs associés aux scolarisations en classe spécialisée ou en établissement spécialisé en matière de niveau d'études (par comparaison avec la fréquentation de classes ordinaires seulement) comme une manifestation de *curricula* moins étoffés dans les classes spécialisées et établissements spécialisés que dans les classes ordinaires ; mais ce, principalement pour les établissements accueillant des personnes avec des limitations cognitives, et avec des conséquences plus marquées sur les enfants d'origine favorisée que défavorisée. Nous soulignons ensuite la présence de restrictions à contextes scolaires identiques, en cas de limitations cognitives ou motrices ou de troubles psychiques forts. Nous les imputons à des défauts de compensations des limitations (discriminations

indirectes) et aux contraintes temporelles que doivent gérer les personnes (fatigabilité, temps de soins ou de suivis). Les soutiens humains dont elles disposent, majoritairement informels (mères notamment) peuvent atténuer ces restrictions. Enfin, nous analyserons comment des assignations et auto-identifications liées au genre, à l'origine sociale, à la race et la migration, coconstruisent ces processus. Alors que certaines d'elles se transposent au sein même des processus liés au handicap (redoublements masculins et moindre accès au sport pour les filles), d'autres invisibilisent le handicap ou sont invisibilisés par lui : obstacles dans l'accès à un diagnostic de troubles dys pour certains groupes sociaux, minimisation mutuelle des désavantages langagiers et linguistiques parmi les enfants handicapé·es allophones.

Dans un dernier temps, nous complexifions cette analyse en y intégrant le jeu des orientations dans différentes voies scolaires et professionnelles. Des discriminations directes (assignation des élèves d'établissements spécialisés à des professions-types), indirectes (évaluations scolaires systématiquement pénalisantes) et des pratiques auto-limitatives (anticipations de difficultés dans certaines voies) façonnent les voies d'études secondaires suivies et les éventualités de poursuites d'études dans l'enseignement supérieur. L'origine sociale, le genre et la race coconstruisent ces processus, en agissant de façon propre (par exemple sous la forme d'impératifs budgétaires) ou en modulant les dynamiques de handicap (atténuation ou amplification de discriminations indirectes, concurrence entre divisions des voies liées au handicap et divisions genrées ou raciales).

A - Une instruction obligatoire… mais laquelle ?

Centrale dans les études sur le handicap comme dans le débat public, la partition entre établissements ordinaires et établissements du secteur médico-social est d'émergence relativement récente. Historiquement, l'idée d'éduquer les personnes sourdes, aveugles ou « idiotes » au sein d'établissements spécialisés a pris son essor au siècle des Lumières (Buton, 2009). Ces structures prodiguent alors aux personnes des enseignements sur le mode de la faveur et de la bienfaisance. Par la suite, sur la période de l'après-guerre, les pouvoirs publics instaurent des subdivisions entre établissements spécialisés : la conviction que, selon leurs types et degré de déficiences, les enfants sont plus ou moins « éducables », amène à leur prescrire des modalités éducatives distinctes (Plaisance, 2009). Enfin, dans le dernier quart du XXème siècle, ces deux paradigmes (éducation comme charité, différences de visées selon les

publics) sont remis en cause, progressivement et incomplètement, à travers la perspective d'un droit généralisé des enfants handicapé·es à l'éducation (Revillard, 2020).

Dans ce contexte, la fréquentation par les enfants handicapé·es d'établissements scolaires ordinaires devient un objectif de politique publique à différentes échelles : par les organisations internationales, dans la déclaration de Salamanque par l'UNESCO en 1994 et dans l'article 24 de la CRDPH par l'Union européenne en 2006 ; et dans les lois françaises de 1975, 1989, 2005. La mise à l'agenda de cet enjeu, sous les noms « d'intégration » puis « d'inclusion » scolaire, a contribué à une vague de travaux abordant les modes de scolarisation des enfants handicapé·es selon cette typologie. Les cas d'absence de scolarisation restent par ailleurs peu étudiés dans les pays occidentaux (Organisation Mondiale de la Santé, 2011) alors que le nombre de personnes handicapées qui ne sont pas scolarisées y demeure non négligeable (Bergeron & Eideliman, 2018; Makdessi, 2013).

Parmi les personnes interrogées en entretien et celles sondées par l'EEC et son module en 2011, les orientations hors classes ordinaires ne sont pas rares. Dans leurs ressorts, elles sont toujours discriminantes, sélectionnant directement des enfants sur le fondement d'un handicap et, plus indirectement, selon leur origine sociale. Mais s'agit-il d'une discrimination négative ? La fréquentation d'un format ou un autre est-elle une inégalité matérielle ? Une inégalité symbolique ?

1) Orientation hors classes ordinaires : des différenciations directes et indirectes

La fréquentation de classes ordinaires plutôt que de classes spécialisées, d'établissements spécialisés, ou (cas absent parmi les personnes interrogées en entretien) que l'absence de fréquentation de structures scolaires est socialement différenciée. La littérature existante nous apprend en effet que les publics de ces différents dispositifs sont très distincts, avec une surreprésentation, dans les classes et établissements spécialisés, des personnes avec des troubles intellectuelles ou cognitifs (Le Laidier, 2017), des personnes d'origine populaire (Dupont, 2016 ; Le Laidier, 2017), et, dans le monde anglo-américain tout au moins[291], des personnes racisées (Cooper, Upton, & Smith, 1991; Fish, 2017; Moore & Slee, 2012). Les enfants avec une déficience intellectuelle, seule ou associée, sont aussi surexposé·es à la non-

[291] Cet angle d'analyse a peu été développé en France, étant historiquement moins ancré et en partie freiné par la législation nationale sur les « statistiques ethniques ». L'INSEE liste sur son site les démarches permises. URL : https://www.insee.fr/fr/information/2108548 (consulté le 14/06/2021).

scolarisation : en 2014, cette situation concernait 76 % des enfants vivant en instituts spécialisés dans le polyhandicap (Bergeron & Eideliman, 2018, p. 22).

Nous trouvons des résultats approchants avec les données de l'EEC et de son module *ad-hoc*. La complétion de cette approche statistique par les contenus d'entretiens nous permet d'en affiner la compréhension, en identifiant des facteurs et mécanismes impossibles à approcher par les régressions – comme les effets d'assignation qui médient les orientations vers des formats spécialisés[292].

a) Taux bruts et présentation des régressions

Le module *ad-hoc* de l'EEC permet d'identifier 4 modalités de scolarisation qu'ont pu connaître les personnes sondées « en raison de [leurs] problèmes de santé ou de [leur] handicap » (selon les termes du questionnaire) : « établissement spécialisé » ; « classe spécialisée dans une école ordinaire » ; « jamais allé·e à l'école » (non fréquentation de structure scolaire pouvant signifier l'absence d'instruction ou l'instruction dans d'autres contextes, par exemple en famille) ; ou aucun de ces formats, ce que nous interprétons comme une scolarisation uniquement en classe ordinaire. Cette dernière option est de loin la plus fréquente parmi les personnes ayant grandi avec un handicap et qui vivent en ménage. Toutefois, comme des tris croisés et des régressions le montreront, cette modalité est très inégalement répartie entre groupes sociaux.

Tris croisés : modes de scolarisation, limitations et profils socio-démographiques

La scolarisation hors de classes ordinaires est une option qui ne concerne, structurellement, que des personnes ayant grandi avec un handicap[293] ; mais elle est loin de concerner toutes les personnes en question. Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap et vivant en ménage, la fréquentation exclusive de classes ordinaires reste typique, concernant 92,8 % d'entre elles (voir le Tableau A.8.1 en annexe 8). De fortes disparités existent par contre entre sous-populations handicapées, en cohérence avec les résultats de la littérature. Elles tiennent d'abord aux types et degré de troubles et limitations : ainsi, seules

[292] La durée de temps passé au sein d'une classe ou d'un établissement spécialisé n'est pas renseignée dans le module *ad-hoc* de l'EEC. Nous en proposons un approfondissement issu des entretiens dans une annexe électronique du chapitre 5.

[293] Seules 0,02 % des personnes qui sont valides au moment de l'enquête mentionnent une scolarisation hors classe ordinaire. Nous supposons qu'elles avaient probablement été concernées par des troubles ou déficiences temporaires durant leur enfance.

51,1 % des personnes avec des limitations cognitives fortes n'ont fréquenté que des classes ordinaires, contre 95 à 96 % de personnes avec des limitations auditives, visuelles ou motrices de degré modéré (voir le Tableau A.8.2 en annexe 8). Des disparités socio-démographiques sont aussi à soulever. Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, la scolarisation uniquement en classe ordinaire ne concerne que 79,9 % dont les deux parents étaient hors emploi, contre 98 % de celles dont au moins un des parents était membre des cadres, professions intellectuelles supérieures (CPIS) ou à la direction d'une entreprise. La scolarisation exclusive en classe ordinaire est également moins répandue parmi les personnes nées à l'étranger et arrivées en France après leurs études (86,9 %) que pour celles nées en France d'un ou deux parents nés en France (93,7 %) ; un peu moins courante parmi les 15-24 ans (88 %) que les plus de 50 ans (94,3 %) ; et très légèrement moins fréquente parmi les hommes (92,1 %) que les femmes (93,3 %), mais sans que cette dernière différence ne soit statistiquement significative au test du χ^2.

Deux dynamiques inobservées pèsent sur les statistiques par âge : d'une part, une attrition, à savoir, le départ vers des structures d'hébergements spécialisées (hors ménage) au fil des ans des personnes qui avaient dès l'enfance des degrés de limitation fort et qui avaient fréquenté des structures scolaires spécialisées ; et d'autre part, l'aggravation avec le vieillissement de limitations qui, plus faible par le passé, avaient moins importé durant leur scolarité que celles de personnes plus jeunes au degré de limitations équivalent. Cette hypothèse est corroborée par le fait que, parmi les personnes ayant pour limitation principale des limitations cognitives fortes, celles déclarant que celles-ci sont restées stables au fil du temps ont un taux de fréquentation des classes ordinaires plus faible (45,5 %) que celles qui déclarent une aggravation de celles-ci (67 %). Le contrôle de cette variable est donc crucial dans les régressions, en complément du contrôle de l'âge et des caractéristiques de limitations. Les autres résultats nous paraissent *a priori* plus fiables. Ils se retrouvent si nous empruntons une entrée symétrique, en nous intéressant à la composition des publics handicapés ayant fréquenté des classes ordinaires, d'un côté, et des établissements spécialisés[294], d'une autre (voir le Tableau A.8.2 en annexe 8) : par exemple, 5,2 % des personnes ayant grandi avec un handicap scolarisées en classe ordinaire avaient deux parents hors emploi, contre 14,3 % de celles ayant connu une scolarisation en établissement spécialisé. Les personnes ayant grandi

[294]Les effectifs de personnes scolarisées en classe spécialisée ou n'ayant jamais fréquenté de structures scolaires ne permettent pas une analyse fine de leurs publics respectifs, les sous-catégories (par exemple, personne née à l'étranger et arrivée en France avant la fin des études, ayant fréquenté une classe spécialisée) n'atteignant pas les valeurs minimales pondérées recommandées par l'INSEE.

avec un handicap nées à l'étranger et arrivées en France après la fin de leurs études initiales sont par contre moins représentées parmi les ex-élèves d'établissements spécialisés que parmi les ex-élèves de classes ordinaires, ce qui suggère que leur éloignement de ce dernier format (voir *supra*) tient principalement à l'absence de fréquentation de structures scolaires dans leur pays d'origine.

Régressions cloglog : modéliser des événements rares

Compte-tenu des corrélations entre facteurs de limitations, âge, origine sociale, statut migratoire… des modèles de régression sont nécessaires pour distinguer leurs effets respectifs sur l'éloignement des classes ordinaires. Compte-tenu de la forte surreprésentation de personnes scolarisées uniquement en classe ordinaire parmi les personnes sondées, nous adoptons une approche binaire, distinguant les personnes ayant effectué l'intégralité de leur cursus dans des classes ordinaires de celles dont cela n'a pas été le cas.

Pour examiner des variables binaires, il est classique d'avoir recours à des modèles de régression binomiaux, les plus courants étant les modèles logit et probit. Nous utilisons ici d'autres modèles binomiaux, dits *complementary-log-log* (cloglog). Les fonctions cloglog sont très utilisées en épidémiologie, mais sont aussi utiles pour l'analyse d'événements rares, qui ne concernent qu'une petite minorité de l'échantillon (Leitgöb, 2020) – comme c'est le cas des scolarisations hors des classes ordinaires. En effet, contrairement aux fonctions logit ou probit, la fonction cloglog relie les variables explicatives (les types et degré de limitations, l'origine sociale…) à la variable à expliquer (la scolarisation exclusive en classe ordinaire) de façon dissymétrique, avec une concentration des occurrences prédites autour de 1 (« 1 » étant ici la fréquentation exclusive de classes ordinaires ; Agresti, 2015). Dans le cas qui nous concerne, cette propriété lui permet d'approcher plus fidèlement la distribution de la scolarisation en classe ordinaire, cas très majoritaire.

Nous avons recours à deux modèles successifs, sans puis avec effets d'interactions (voir le Tableau 5.1). Tous deux contrôlent les types et degrés de troubles et limitations, l'âge au carré, la profession des deux parents et le département de naissance[295]. Ils incluent aussi des *dummies* visant à faciliter la lecture des coefficients, permettant de les lire comme applicables à une personne ayant fini ses études initiales, répondant seule au questionnaire, dont les limitations mentionnées sont les principales et qui ne se sont pas aggravées avec l'âge.

[295] Le sexe, non significatif, n'a pas été retenu.

Tableau 5.1 Régression binomiale cloglog – Scolarisation en classe ordinaire seulement

	Coefficients modèle 1	Coefficients modèle 2
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	-0,12 (-0,44, 0,19)	-0,14 (-0,46, 0,18)
Limitations auditives fortes	-0,26^{+} (-0,57, 0,04)	-0,29^{+} (-0,59, 0,01)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	-0,30 (-0,70, 0,11)	-0,31 (-0,73, 0,11)
Limitations visuelles fortes	-0,42* (-0,77, -0,07)	-0,41* (-0,78, -0,05)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	-0,45*** (-0,61, -0,29)	-0,47*** (-0,63, -0,30)
Limitations motrices fortes	-0,73*** (-1,00, -0,46)	-0,77*** (-1,04, -0,51)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	-0,53*** (-0,75, -0,31)	-0,66** (-1,07, -0,24)
Limitations cognitives fortes	-1,94*** (-2,24, -1,65)	-2,84*** (-3,36, -2,33)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	-0,25^{+} (-0,51, 0,01)	-0,24^{+} (-0,51, 0,03)
Troubles psychiques forts	-0,13 (-0,45, 0,19)	-0,19 (-0,50, 0,12)
Age^2	-0,0001* (-0,0001, -0,000)	-0,0001** (-0,0001, -0,000)
Père emploi non qualifié	*Ref*	*Ref*
Père emploi qualifié	0,05 (-0,08, 0,17)	0,05 (-0,07, 0,18)
Père profession intermédiaire	0,17 (-0,04, 0,38)	0,17 (-0,06, 0,39)
Père CPIS chef d'entreprise	0,36** (0,09, 0,62)	0,37* (0,08, 0,66)
Père inactif divers	-0,27* (-0,49, -0,05)	-0,25* (-0,48, -0,03)
Profession père inconnue	-0,01 (-0,18, 0,15)	-0,01 (-0,17, 0,15)
Mère emploi non qualifié	*Ref*	*Ref*
Mère emploi qualifié	0,02 (-0,11, 0,16)	0,02 (-0,12, 0,16)
Mère profession intermédiaire	-0,05 (-0,24, 0,15)	-0,04 (-0,25, 0,17)
Mère CPIS cheffe d'entreprise	0,20 (-0,15, 0,55)	0,22 (-0,17, 0,61)
Mère inactive diverse	-0,04 (-0,16, 0,08)	-0,03 (-0,16, 0,10)
Profession mère inconnue	-0,20* (-0,39, -0,004)	-0,22* (-0,41, -0,04)
Population majoritaire	*Ref*	*Ref*

	Coefficients modèle 1	Coefficients modèle 2
Immigrant·e génération 1		-0,25 (-0,77, 0,28)
Immigrant·e génération 1.5		-0,01 (-0,55, 0,53)
Immigrant·e génération 2 ou 2.5		0,01 (-0,13, 0,15)
Limitations cognitives modérées × Âge²		0,0001 (-0,0001, 0,0002)
Limitations cognitives fortes × Âge²		0,0004*** (0,0002, 0,001)
Lim. cognitives modérées × génération 1		-0,02 (-0,59, 0,56)
Lim. cognitives fortes × génération 1		2,43*** (1,88, 2,99)
Lim. cognitives modérées × génération 1.5		-0,26 (-1,08, 0,57)
Lim. cognitives fortes × génération 1.5		1,42*** (0,72, 2,12)
Lim. cognitives modérées × génération 2 / 2.5		0,29 (-0,12, 0,71)
Lim. cognitives fortes × génération 2 / 2.5		0,20 (-0,41, 0,82)
Observations	19 353	19 353
Population	34 353 299	34 353 299
AIC	1 431,06	1 404,46
Pseudo R2 McFadden	0,45	0,47
p LRT anova (modèle n *vs* n-1)		1,98e-07

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () Intervalles de confiance à 0,95

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes : département de naissance, scolarité achevée, présence d'un proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations ou troubles identifiés comme principaux, aggravation des limitations/troubles avec l'âge.

Lecture : Les coefficients dont le signe est négatif signalent une fréquentation plus faible des classes ordinaires que la modalité de référence, un signe positif indique à l'inverse une fréquentation plus élevée. Le fait d'avoir un père CPIS ou directeur d'entreprise (plutôt qu'en emploi non qualifié) a un signe positif, ce qui signifie une scolarisation uniquement en classe ordinaire plus courante, à autres caractéristiques contrôlées équivalentes – au seuil de 0,05.

À ce socle, le deuxième modèle ajoute des effets d'interactions, respectivement entre limitations cognitives et âge au carré et entre limitations cognitives et génération migratoire[296].

[296]Variable introduite dans le modèle 2 seulement car non significative seule.

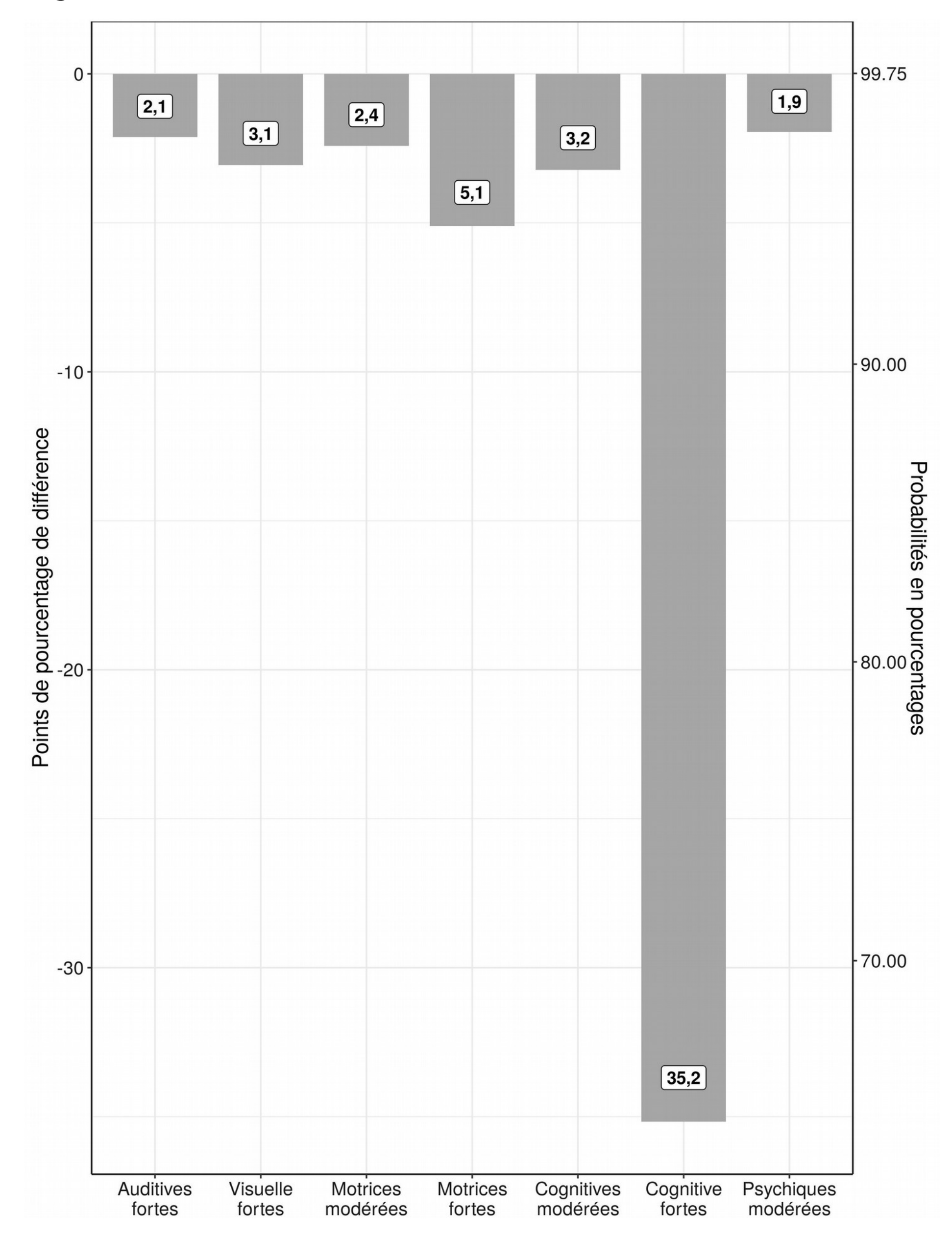
Nous exposerons les résultats statistiquement significatifs de ces modèles au fil des sections suivantes. Cette restitution se fera en deux temps, en articulation avec les résultats d'entretiens. D'abord, nous détaillerons les tendances et mécanismes menant une fraction des personnes ayant grandi avec un handicap à la sortie des classes ordinaires, selon leurs types et degrés de limitations et selon leur repérage par autrui comme « personnes handicapées ». Nous présenterons ensuite les rôles spécifiques dans ces processus de l'origine sociale et, en cas de limitations cognitives fortes, de l'âge et de la génération migratoire.

b) Des options destinées aux personnes handicapées…

De façon relativement attendue, les régressions estiment qu'à caractéristiques de sexe, âge, professions des parents… contrôlées, les personnes ayant grandi avec diverses limitations sont moins à-mêmes d'avoir réalisé toutes leurs études en classe ordinaire que des personnes valides. Surtout, elles nous donnent un ordre de grandeur de l'ampleur de ce phénomène pour différents sous-groupes : conséquent en cas de limitations cognitives fortes, plus modeste en cas de limitations cognitives modérées, de limitations motrices de tous degrés, de limitations visuelles fortes, ou (au seuil de 0,1) de limitations auditives fortes et de troubles psychiques modérés. En effet, entre limitations cognitives fortes et autres catégories de troubles ou limitations, les intervalles de confiance ne se recoupent pas.

Le calcul de probabilités moyennes prédites transcrit ce résultat dans une échelle plus facilement lisible : en cas de limitations cognitives fortes, la probabilité d'avoir réalisé une scolarité entière en classe ordinaire est réduite de 35 points de pourcentage par rapport à des personnes valides de même âge, de même origine sociale, nées dans le même département (voir la Figure 5.1). Nous y lisons l'impensé de la question de la scolarisation en classe ordinaire pour les personnes avec les limitations cognitives les plus fortes, telles celles avec une déficience intellectuelle de degré fort (Colley, 2020). Si nombre d'entre elles, à l'âge adulte, vivent hors ménage (et donc hors du champ l'enquête), d'autres sont captées par ce résultat. Les frères d'Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle interrogée en entretien, seraient notamment dans le champ. Ceux-ci, concernés à la fois par une déficience visuelle et une déficience intellectuelle, vivent actuellement chez sa mère (donc en ménage), après avoir toujours « ét[é] dans des établissements plus spécialisés [qu'elle] ». Ce résultat est aussi cohérent avec les 2 cas de scolarisation en établissement spécialisé parmi les 6 personnes dys interrogées ayant un degré de limitations cognitives fort.

Figure 5.1 Scolarisation uniquement en classe ordinaire – Probabilités moyennes prédites Différences par rapport aux personnes valides, en points de pourcentage, en axe de gauche. Pourcentages en axe de droite



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 1 du Tableau 5.1 p. 265

Lecture : À caractéristiques d'âge, de professions des parents, de département de naissance… équivalentes, les personnes avec des limitations cognitives fortes ont une probabilité moyenne prédite d'avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires inférieure à celle des personnes valides de 35,2 points de pourcentage.

Le différentiel de probabilités de scolarisation en classe ordinaire associé aux limitations visuelles fortes apparaît, comparativement, beaucoup plus faible – 3,1 points de pourcentage seulement. Ce résultat détonne avec la très forte fréquentation d'établissements spécialisés par les personnes interrogées en entretien : 14 sur les 20 d'entre elles ont fréquenté un institut d'éducation sensorielle (IES) à un moment où un autre de leur parcours. Nous voyons deux raisons à ce décalage. Premièrement, le ciblage parmi les vecteurs de recrutement de plusieurs IES participe à une surreprésentation de leur public-cible dans notre échantillon. Deuxièmement, l'estimation statistique issue de l'EEC agrège des sous-populations aux degrés de limitations visuelles divers sous l'intitulé « fort ». Or, un effet de seuil existe entre les personnes avec un degré de limitations visuelles moyen ou fort et celles avec un degré de limitations visuelles extrême. Nous le percevons dans les récits de 4 des personnes interrogées, comme la dégradation de leur vue au cours de l'enfance ou l'adolescence précipite le départ en institution spécialisée : « j'avais perdu, 2 ou 3 dixièmes, d'un coup. Et donc là, je ne pouvais plus continuer[297]. »

Les entretiens nous apprennent par ailleurs, de façon transversale aux caractéristiques de limitations, la qualification par autrui comme personne handicapée est une étape clé dans l'orientation vers un milieu spécialisé (classe ou établissement). Cet aspect n'est pas être opérationnalisable dans les régressions : la possession dès la petite enfance d'un dossier MDPH pourrait servir d'approximation, mais le questionnaire ne mentionne qu'une seule reconnaissance administrative susceptible d'être octroyée dès l'enfance (la carte d'invalidité) et sans en indiquer de date de délivrance[298]. C'est donc à partir des récits de vie que nous éclairons les différences de parcours entre des personnes avec une déficience visible, rattachée de longue date au champ du handicap, et des personnes avec des troubles invisibles, non diagnostiqués ou non qualifiés comme handicap.

Parmi les personnes interrogées qualifiées comme handicapées dès l'enfance, trois instances contribuent aux aiguillages vers un dispositif spécialisé. Le secteur médico-social lui-même contribue un premier vecteur d'orientation vers des établissements médico-sociaux (7 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées et une personne dys), plus occasionnellement vers des classes spécialisées : « [Une infirmière] est partie voir mon père,

[297]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[298]Les personnes disposant à l'âge adulte d'une reconnaissance administrative de handicap (RQTH, AAH, pension d'invalidité…) déclarent moins souvent que la moyenne des personnes ayant grandi avec un handicap avoir connu ce seul mode de scolarisation (76,8 % d'entre elles ; voir le Tableau A.8.1). En l'absence d'éléments précis de temporalité, ce résultat est complexe à interpréter.

et elle lui a dit… elle lui a dit “Allez-y… il y a [cette association] qui est juste à côté ! Allez-y, il y a des assistantes sociales là-bas.” Et c’est comme ça que… c’est elles qui nous avaient trouvé l’école, *et cætera*[299]. » Les professeur·es exercent aussi une influence, que 7 autres personnes déficientes visuelles évoquent : « Ça a été d’un commun accord avec l’instituteur qu’on avait en CM2. Qui avait préconisé, de toute façon… un établissement spécialisé aux malvoyants[300]. » Enfin, les personnes interrogées décrivent parfois une initiative de leurs parents, convaincus qu’un dispositif spécialisé leur serait l’option la plus profitable. Ce cas est décrit par 4 personnes aveugles pour l’orientation vers une classe spécialisée, un quadragénaire aveugle et un trentenaire dys reconnu handicapé dès sa petite enfance pour une entrée en établissement spécialisé : « mes parents ont su que… à l’époque il y avait une classe dysphasique qui allait ouvrir [dans un Institut de rééducation psychothérapeutique, IRP]. Et ils ont mis tout… tout, ils ont fait tout leur possible, que j’y vais parmi les premiers[301]. »

De façon transversale à ces différentes instances, l’idée que qu’un dispositif spécialisé (classes ou établissements spécialisés) était l’unique option permettant de garantir des apprentissages fondamentaux est mise en exergue par 8 personnes administrativement reconnues comme handicapées comme un motif principal : « si on pense concrètement : [quand j’étais en classe ordinaire] il n’y avait pas d’institution spécialisée… donc, concrètement, comment j’allais apprendre à lire le braille[302] ? » Ce critère d’inaccessibilité s’avère plus ou moins déterminant selon les lieux et les périodes. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, réagit avec amusement quand elle est interrogée sur la façon dont son mode de scolarisation a été décidé. À l’époque, dans les années 1970, elle vivait en France d’outre-mer : « il n’y avait pas forcément le choix non plus ! Et puis… surtout, à l’époque hein […] Peut-être que [la scolarisation en classe ordinaire] se faisait, mais tellement épisodiquement ! Et alors, surtout pas là-bas ! (elle rit) » À une époque où le référentiel d’intégration scolaire est encore loin d’être dominant, et alors que le territoire ne comptait qu’un petit nombre d’écoles pour enfants valides et un seul institut spécialisé, l’idée qu’elle ait pu fréquenter un autre cadre scolaire que ce dernier lui semble absurde.

Enfin, pour des personnes non qualifiées comme « handicapées », la question des difficultés rencontrées ne se pose pas selon les termes de l’accessibilité, et l’orientation dans

[299]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[300]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire déficient visuel, février 2020.

[301]Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

[302]Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

des dispositifs scolaires spécialisés est inenvisageable. Si les déficiences ou troubles sont invisibles, seule la pose de certains diagnostics affiliés au champ du handicap introduit l'option dans le champ des possibles. Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, décrit ainsi l'effet d'étiquetage induit par le diagnostic de sa déficience auditive associée (de survenue plus précoce que sa déficience visuelle) : « ma mère m'a clairement dit qu'à partir du moment où il a été découvert que j'avais ça… simple malaudition, hein ! Ils ne voulaient pas que je sois dans l'école normale. » Il en est de même parmi les personnes dys : si, dans les années 1970 à 1990 (période de l'enfance des personnes interrogées), la pose d'un diagnostic de dyslexie, dysorthographie, dyspraxie… n'implique pas de rattachement au champ du handicap, des labels concurrents peuvent en revanche précipiter les orientations vers des formats spécialisés. C'est le cas de Rachel Masny, trentenaire dys d'origine populaire, à une époque où ses troubles dys ne sont pas encore diagnostiqués et compliquent fortement sa compréhension des cours : « [L'institutrice] a demandé que j'aille voir un pédopsychiatre. Et… (dans un soupir discret) le fameux pédopsychiatre a dit à mes parents, concrètement, que j'étais fou. Et donc j'ai fini pendant 4 ans dans un institut spécialisé pour… enfants… à problèmes [un IRP]. » Alors que des travaux antérieurs ont mis en évidence que la qualification comme handicaps de comportements jugés perturbateurs d'enfants de milieux populaires suscitait des orientations vers ce type d'institutions (Dupont, 2016; Sicot, 2005), nous trouvons que ce mécanisme peut aussi s'appliquer aux manifestations de troubles dys non compensés de personnes d'origine défavorisée.

c) … Et qui atteignent spécifiquement certaines d'entre elles

Les classes et établissements spécialisés ciblent des personnes handicapées, mais ne touchent pas toutes les fractions de ce groupe dans la même mesure. Les personnes d'origine favorisée en demeurent relativement éloignées, disposant d'alternatives plus nombreuses. L'introduction d'effets d'interaction dans le modèle 2 permet par ailleurs d'identifier l'existence de dynamiques d'âge et de migration plus spécifiques aux personnes avec des limitations cognitives fortes.

Des marges d'action parentales délimitées par la classe sociale

Les régressions mettent en évidence un gradient social des orientations hors classe ordinaire. Ainsi, avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires est plus courant

(contribution positive au *complementary-log-log*) parmi les personnes dont le père était cadre, profession intellectuelle supérieure ou chef d'entreprise que parmi celles dont le père était employé ou ouvrier non qualifié (modalité de référence), mais moins courant parmi les personnes dont le père était hors emploi.

Les entretiens nous permettent de déceler deux processus qui contribuent à cette tendance. D'abord, au sein de notre échantillon, le secteur médico-social exerce une influence plus marquée sur les parents de milieux défavorisés : parmi les 9 personnes interrogées qui indiquent que des membres du secteur médico-social leur avaient préconisé une orientation en classe ou établissement spécialisé, 6 ont des parents employés ou ouvriers, et une seulement, un parent CPIS. Ce mécanisme pourrait s'expliquer par un recours plus fréquent aux services sociaux (assistantes sociales) des personnes de classes populaire ; il pourrait aussi traduire des expertises différenciées des professionnel·les du secteur selon le public qui leur fait face (voir le cas de Rachel Masny *supra*). Comparativement, au sein de notre échantillon, les avis de professeur·es sont plus également distribués entre personnes de diverses origines sociales.

Deuxième processus, face à de mêmes incitations externes, les familles des personnes interrogées disposent de ressources distinctes pour négocier des options autres que le mode de scolarisation prescrit. Ce facteur agit sur le maintien en classe ordinaire de personnes qualifiées comme handicapées, effet que captent les régressions, mais aussi plus largement sur la sélection au sein de l'offre d'enseignement ordinaire et spécialisé.

D'abord, selon les milieux sociaux, aller à contre-courant des exhortations médicales et enseignantes à la scolarisation en établissement spécialisé apparaît inégalement envisageable. Invité·es à détailler la façon dont s'était décidée leur orientation en établissement spécialisé, deux trentenaires avec une déficience visuelle aux parents hors emploi ou ouvriers non qualifiés s'étonnent de la question. Elles citent leur déficience comme une explication autosuffisante, motivant « naturellement[303] » ou « forcément » ces décisions

> Parce que très tôt… (d'un ton d'évidence) moi, je suis malvoyant de naissance, donc forcément… Ça ne s'est pas déclaré en plein milieu. Mais, par contre, ça a été constaté, par, certainement les… les maîtresses de l'époque. Donc… donc alors après, on a, on a été – j'ai été orienté […] On ne s'est jamais posé la question, et pour nous c'est, ça semblait normal. Donc, j'ai suivi le… le cursus.
>
> Entretien avec Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, février 2020.

[303] Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

Symétriquement, les 4 seules personnes déficientes visuelles de l'échantillon à avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires ont toutes des parents CPIS, à la direction d'une entreprise ou profession intermédiaire. C'est le cas par exemple de Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle. Sa mère, comme celle de Mehdi Kateb et à une période similaire (fin des années 1980), reçoit de l'enseignante une préconisation d'orientation en établissement spécialisé. Mais la mère de Cynthia Vidal, diplômée du supérieur et profession intermédiaire, manifeste une forte valorisation de la scolarisation en classe ordinaire et déploie des pratiques d'opposition intenses pour la faire valoir.

> Ma mère m'a raconté que l'institutrice aurait préféré que je sois dans un centre… spécialisé. Puisque, à l'époque… il n'y avait pas l'informatique, on n'avait pas les AESH, les assistants d'élèves en situation de handicap. Donc je pense qu'elle… ça lui faisait du travail. Donc je sais que ma mère, elle s'est beaucoup battue pour que je n'aille pas justement… dans ces centres. [C. B. lui demande de clarifier] Enfin, elle s'est battue, elle a refusé tout simplement ! […] Je pense qu'elle voulait que je sois (elle cherche ses mots, bute un peu) le mieux intégrée possible.
>
> Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

Les marges d'action parentales pour négocier le mode de scolarisation ne se réduisent pas toutefois à la résistance aux orientations vers des établissements spécialisés. Ainsi, et deuxièmement, les parents des personnes interrogées ont disposé de ressources socialement différenciées pour naviguer dans le « marché scolaire » (Felouzis, Maroy, & van Zanten, 2013). Pour les personnes déficientes visuelles comme pour les personnes dys, et de façon analogue aux personnes valides, ce « marché » couvre d'abord toutes les options de classes ordinaires (notamment l'enseignement privé). En cas de handicap reconnu, il s'élargit aussi à la gamme des classes et établissements spécialisés. Entre les deux extrêmes précédemment décrits, soit l'acceptation sans discussion de la scolarisation spécialisée ou le maintien par la lutte en classe ordinaire, des personnes déficientes visuelles dont les parents étaient en emploi qualifié, petits indépendants ou professions intermédiaires décrivent les arbitrages fins auxquels leur famille a procédé. Deux trentenaires aveugles, filles de professions intermédiaires, expliquent par exemple comment leurs parents ont défendu leur scolarisation en classe spécialisée plutôt qu'en établissement médico-social : « l'assistante sociale de l'hôpital avait convoqué mes parents. On leur a proposé en fait que je parte à Paris en internat. Et pour mes parents, ça, ce n'était… pas envisageable en fait ! […] Et du coup, ils ont

cherché, cherché, cherché. Et trouvé cette école [avec une classe spécialisée][304]. » Pour la génération précédente, ce format étant peu répandu, la sélection s'effectue plutôt parmi les établissements spécialisés, comme l'évoquent deux quadragénaires aveugles fils de petits indépendants ou d'employé·es. Des critères matériels de qualité du programme scolaire ou de non-mixité entre groupes de déficience guident alors les jugements parentaux : « J'ai appris le braille à [l'IES de cette ville]. Et ensuite, dans cette structure… ils gardaient les filles, mais pas les garçons. Les garçons étaient dirigés vers [cette autre ville], où il y avait un centre de polyhandicapés. Donc mes parents n'ont pas voulu. […] Donc on a fait une mutation[305]. »

Les limitations cognitives entre repérages et invisibilité : génération et statut migratoire

En plus de l'origine sociale, deux facteurs apparaissent structurants surtout pour les personnes ayant grandi avec des limitations cognitives fortes : la génération et le statut migratoire. L'introduction d'effets d'interaction dans le modèle 2 met ainsi en évidence que ces caractéristiques socio-démographiques, aux effets d'ampleur faible (pour l'âge/la génération) ou statistiquement non significatif (pour le statut migratoire) dans l'ensemble, jouent un rôle marqué pour cette sous-population éloignée des classes ordinaires (voir le Tableau 5.1 p. 265). Nous le comprenons par le fait qu'ils agissent sur le degré de qualification de ces difficultés comme « handicap ».

En matière d'âge et de génération, d'abord, la tendance estimée pour les personnes avec des limitations cognitives fortes est à rebours du mouvement global vers une fréquentation accrue des classes ordinaires pour les plus jeunes générations. Ainsi, alors qu'une personne avec des limitations fortes de type auditive, visuelle ou motrice (moyenne des 3 types) ayant 20 ans en 2011 aurait une probabilité moyenne prédite d'avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires supérieure de 1,3 point de pourcentage à celle d'une personne de 60 ans, le différentiel entre vingtenaire et sexagénaire avec des limitations cognitives fortes est de 28 points de pourcentage de moins pour les premiers (voir la Figure A 9.1 en annexe 9).

Ces résultats sont à prendre avec précaution. Entre ces deux bornes d'âge, les départs d'ex-élèves de dispositifs spécialisés (ou de personnes non scolarisées) vers des structures d'hébergement médico-sociaux, hors du champ de cette enquête, sont plus fréquents parmi les personnes avec des limitations cognitives fortes que dans les autres groupes : les orientations

[304]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[305]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

depuis les structures spécialisées pour enfants vers les hébergements médico-sociaux, hors du champ de l'enquête, surviennent à partir de la vingtaine puis surtout de la trentaine (Makdessi & Mordier, 2013; Rapegno & Ravaud, 2017). Il est toutefois probable que ce filtre ne soit pas seul en jeu. La proportion croissante de reconnaissances administratives de handicap au fil des générations parmi les personnes dys que nous interrogeons en entretien (voir le chapitre 3) reflète une dynamique plus structurelle de détection accrue des troubles des apprentissages et de prise en compte de ceux-ci comme handicaps. Autrement dit, les personnes vivant avec des limitations cognitives (difficultés de compréhension, de concentration…) nées dans les années 1990 n'ont pas été traitées comme celles nées dans les années 1950 : elles ont davantage été diagnostiquées, mises en contact avec les institutions du secteur du handicap, et orientées vers des classes spécialisées – comme le suggèrent les augmentations concomitantes des effectifs d'élèves avec des troubles cognitifs et des effectifs d'élèves scolarisé·es en ULIS dans les années 2000 (Le Laidier & Prouchandy, 2012).

Enfin, et de façon moins attendue au regard de la littérature, l'éloignement des classes ordinaires en cas de limitations cognitives fortes semble nettement moins systématique parmi les personnes nées à l'étranger que parmi celles nées en France de parents nés en France. Ce résultat concerne aussi bien les personnes arrivées en France après la fin de leurs études (génération 1) que celles arrivées en France avant ou pendant leur scolarité (génération 1,5) : parmi les premières, les probabilités prédites de scolarisation en classe ordinaire sont équivalentes qu'elles aient ou non des limitations cognitives fortes, et parmi les secondes, le différentiel est seulement de 5,6 points de pourcentage (alors qu'il est de 39 points de pourcentage entre personnes de la population majoritaire avec ou sans limitations cognitives fortes ; voir la Figure A 9.2 en annexe 9).

Comment comprendre ce phénomène alors que, selon la littérature anglo-américaine, la racisation est un facteur d'exposition à la scolarisation spécialisée (Cooper, Upton, & Smith, 1991; Fish, 2017; Moore & Slee, 2012) ? Nous supposons que, pour les personnes arrivées en France après la fin des études, un effet de sélection à l'arrivée ne laisse passer qu'une frange relativement favorisée de personnes avec des limitations cognitives fortes, au parcours scolaire plus linéaire (en miroir d'une sélection documentée en matière de santé ; voir Hamel & Moisy, 2016). D'autres mécanismes sont en revanche à chercher pour les personnes ayant été scolarisées en France. Certaines proximités entre jugements sur les personnes dys et sur les personnes allophones en matière de compétences linguistiques – déjà mentionnées dans le chapitre 4, et que nous révoquerons – nous amènent à penser que les difficultés scolaires des

enfants né·es à l'étranger sont moins souvent comprises comme le signe de troubles, et par là, moins souvent assimilées à des handicaps justifiant orientations en classe spécialisée ou établissement médico-social. Pour autant, le type de « classes ordinaires » où elles étudient est à contextualiser. En effet, à l'échelle nationale, les enfants né·es à l'étranger sont fortement sur-représenté·es dans les « classes adaptées » comme les SEGPA, non déclarées ici comme « classes spécialisées ». Selon les données de l'enquête Trajectoire et Origine, 17 % des personnes arrivées entre 6 et 16 ans en France étudient ainsi dans ce type de classe, contre environ 8 % des personnes nées en France (que leurs parents soient nés en France ou à l'étranger ; Moguérou et al., 2016, p. 156).

2) Des inégalités entre formats scolaires plutôt qu'entre modes de scolarisation

Les orientations vers des formats spécialisés procèdent toujours d'une discrimination directement fondée sur le handicap (et indirectement déterminée par des attributs socio-démographiques). Mais cette discrimination n'est pas toujours négative. En effet, parmi les personnes interrogées, l'hétérogénéité interne à chaque mode de scolarisation en matière de conditions matérielles d'étude supplante les contrastes entre modes ; et la dépréciation symbolique des établissements spécialisés émane davantage de personnes de la population générale que de l'ex-élèves handicapé·es.

a) Des formats scolaires matériellement hétérogènes

Les récits des personnes interrogées nous donnent à voir que les classes ordinaires sont diverses : publiques ou privées, sélectives ou non, destinées aux élèves avec des difficultés scolaires à un public plus large… Par ailleurs, chaque mode (classe ordinaire, classe spécialisée et établissement spécialisé) agrège des formats éducatifs contrastés, en matière de programmes scolaires, de compensations fournies, de coprésence avec des enfants valides, de prise en charge ou non des rééducations et apprentissages spécialisés…

Les établissements médico-sociaux, les classes spécialisées… et les autres

Au sein de l'échantillon, toutes les personnes interrogées ont fréquenté une ou des structures scolaires. Les cadres dont elles ont fait l'expérience sont variés, tant du côté des personnes déficientes visuelles que des personnes dys (voir le Tableau 5.2).

Si, nous y reviendrons, la scolarisation dans des dispositifs du secteur du handicap est nettement plus fréquente parmi les personnes déficientes visuelles de l’échantillon que parmi les personnes dys, les deux groupes se réfèrent à des « classes ordinaires » qui recouvrent une mosaïque de formats. Déclinons-les en quatre principaux types.

Tableau 5.2 Cadres scolaires fréquentés par les personnes interrogées

Modes de scolarisation	Intitulé	Public-cible	Caractéristiques formelles
Formats spécialisés (ciblant des enfants handicapé·es)	Établissements médico-sociaux : IES, CRP, IRP (désormais ITEP)…[306]	Enfants handicapé·es	Aménagements vis-à-vis du handicap et suivis (réadaptation, rééducations, enseignements spécialisés…)
	Classes spécialisées	Enfants handicapé·es	Aménagements vis-à-vis du handicap et suivis (enseignements spécialisés)
	EREA	Enfants handicapé·es	Aménagements vis-à-vis du handicap et suivis (réadaptation, rééducations, enseignements spécialisés…) Pédagogie adaptée aux difficultés scolaires
Classes ordinaires (prévues pour des enfants valides)		Enfants valides en difficulté scolaire	
	SEGPA et classes allégées	Enfants valides en difficulté scolaire	Pédagogie adaptée aux difficultés scolaires
	Écoles privées (sous contrat)	Enfants valides, avec ou sans difficulté scolaire	Aménagements vis-à-vis du handicap Pédagogie adaptée aux difficultés scolaires Niveau scolaire ou qualité d’enseignement affichée
	Écoles publiques sélectives	Enfants valides	Niveau scolaire ou qualité d’enseignement affichée
	Écoles publiques non sélectives	Enfants valides	Format canonique. Différentes voies, aux caractéristiques contrastées.

De premiers formats ordinaires, à la frontière de l’enseignement spécialisé, visent des personnes avec des difficultés scolaires – en tant que seul public ou en plus des personnes handicapées. Au sein de l’échantillon, un homme déficient visuel indique ainsi avoir passé plusieurs années en établissements régionaux d’enseignement adapté (EREA), où il était orienté sur le fondement du handicap mais mélangé avec des enfants en difficulté scolaire. Deux personnes dys ont, quant à elles, fréquenté respectivement une SEGPA et une « classe

[306] En entretien, les personnes se réfèrent souvent aux établissements par leur nom plutôt que par leur catégorie administrative. Ces dernières ont été reconstituées *a posteriori*, suite à des recherches.

allégée » plus informelle (« sixième 1, cinquième 1, c'était, allégé quoi. Tous ceux qui étaient en difficulté[307] »), au titre de leurs difficultés d'apprentissage. Toutes trois notent que ces formats surreprésentent des personnes d'origine défavorisée ou « cas sociaux » (en cohérence avec les résultats de Sicot, 2005): « ce n'était pas du tout le même handicap que moi. C'est plus… c'était plus… des cassos[308]. »

Les classes d'établissements ordinaires privés constituent un deuxième type de classes ordinaires, ciblant des publics plus variés (sans ou avec difficultés scolaires). Au sein de l'échantillon, trois types d'usages en ont été faits, en fonction à la fois de la qualification des personnes comme « handicapées », de leurs difficultés scolaires et de leur l'origine sociale. Si les personnes sont catégorisées comme handicapées dès l'enfance, ce format est parfois saisi par les parents comme alternative à la scolarisation en établissement spécialisé (« ma mère, à regret, se dit "Je vais la mettre dans le privé" […] c'était une école qui, du coup, avait développé une grande approche inclusive des sourds[309] ») ; ou à la sortie de ces établissements, lors du basculement vers une classe ordinaire (« [Mes parents] avaient vu avec une école privée de [la ville]. Parce qu'à l'époque, ça ne marchait pas trop trop encore, l'intégration dans le public, comme ça…[310] »). Ces formats sont alors sélectionnés pour leur capacité à mettre en place des aménagements absents des structures ordinaires publiques.

Dans une deuxième logique, en l'absence de reconnaissance précoce comme personne handicapée, l'inscription dans un établissement privé sert parfois de recours face à des difficultés scolaires (Langouët & Léger, 1994). Au sein de l'échantillon, cette dynamique est fréquente parmi des personnes dys ayant déjà reçu un diagnostic. Les orientations vers des établissements privés (sous contrat[311]) se déclinent alors sous deux formes : vers des structures visant des élèves en échec scolaire (« un lycée de rattrapage, avec une classe de remise à niveau[312] ») ; ou vers des institutions dont l'encadrement plus strict est jugé bénéfique (« Ça bûchait raide. […] Moi, je sais que ça m'a aidée[313] »). Si ces établissements mobilisent des traitements contrastés (rythme plus lent ou plus intense), ils se voient tous deux conférer une

[307]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[308]Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

[309]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[310]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[311]La scolarisation dans une structure privée hors contrat ne concerne qu'une personne de l'échantillon, sur une période de 2 ans.

[312]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

[313]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

efficacité éducative : les personnes estiment que ces politiques ont réduit les difficultés qu'elles rencontraient auparavant, dans leur établissement public.

Ces deux premiers usages de l'enseignement privé émanent de parents de différentes classes sociales. Leur coût en est néanmoins plus évident dans les familles où les parents sont employés, ouvriers ou petits indépendants, comme cela transparaît dans les récits de 4 personnes interrogées dans ce cas (3 personnes dys et une personne aveugle).

> F. V : Mes parents se sont sacrifiés. Et là, c'est là où j'ai fait des cours (elle cherche ses mots) privés. J'ai fait dans l'enseignement privé.
>
> C. B. : D'accord. OK. Et vous m'aviez dit que vos parents s'étaient… s'étaient "sacrifiés" pour vous envoyer là-bas. Ça impliquait quoi, pour eux en fait ?
>
> F. V. : Une belle voiture ! (dans un rire tendu) Le prix d'une belle voiture ! Pendant 3 ans. Et, oui parce que comment… par rapport au deuxième enfant, ils n'auraient pas pu refaire ça pour mon frère. Donc, ils se sont sacrifiés.
>
> Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

Enfin, pour des personnes non repérées comme « handicapées » ou aux très faibles besoins en aménagements, le recours à une éducation privée peut aussi s'inscrire dans des mécanismes de classe similaires à ceux de la population générale : aspirations à une plus grande qualité d'enseignement, à un niveau scolaire plus élevé… (Felouzis et al., 2013). Quatre personnes d'origine plutôt favorisée (parent profession intermédiaire) ou favorisée (parent cadre, profession intellectuelle, chef d'entreprise…) présentent ainsi la scolarisation en établissement privé comme une décision parentale de principe : « mes parents pensaient que (elle cherche ses mots) peut-être le niveau de l'enseignement serait un peu meilleur. […] vers [cette ville], c'est des communes quand même… (elle inspire) un petit peu compliquées, où… Bon, alors mes parents, le public ne les inspirait pas vraiment[314]. » Ces parents adoptent ainsi une logique bien documentée de distanciation vis-à-vis des établissements situés en banlieue défavorisée (van Zanten, 2012).

Un troisième type de classe ordinaire est mobilisé par des familles similaires, de classes moyennes ou supérieures, en quête d'un niveau scolaire ou d'une excellence pédagogique pour des enfants non repéré·es comme handicapé·es : les cursus publics sélectifs.

---

[314]Entretien avec Coralie Moulin, quadragénaire auto-diagnostiquée dys, mai 2020.

[Ma mère] trouvait que [le collège de secteur] c'était trop… populaire, enfin que voilà, ce n'était pas bien famé… enfin voilà, que c'était… mauvaise réputation. […] Elle a eu une dérogation, parce que, c'était le seul collège qui enseignait le russe en première langue. Donc du coup, j'ai été obligée de faire du russe (dans un rire bref) en première langue, pour justifier [d'aller là-bas].

Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020

À une époque où les limitations visuelles de Marie Zimmermann ne nécessitent que quelques aménagements informels (être au premier rang, ne pas sortir de nuit), le critère d'accessibilité n'entre pas en compte dans les décisions éducatives de sa mère. Celle-ci met en revanche à contribution sa connaissance des rouages de l'institution scolaire (facilitée par son emploi de profession intellectuelle supérieure) pour naviguer dans l'offre des établissements.

Quatrièmement et enfin, les classes ordinaires de l'école publique de secteur sont généralement cadrées comme l'option « normale » par les personnes interrogées en entretien, qu'elles y aient été (« La maternelle, j'ai fait normal, comme tout le monde[315] ») ou qu'elles les comparent avec leur classe spécialisée (« On avait 2 classes pour les malvoyants – parce qu'il n'y avait pas de non-voyants. Deux classes pour les sourds et malentendants. Et tout le reste de l'établissement, c'était une école normale[316] ! »), avec leur établissement médico-social (« J'ai parlé avec des gens qui ont été en intégration, qui ont été mis de côté. Après, il y a aussi l'exemple des personnes qui ont suivi toute leur scolarité normale, qui s'en sortent très bien[317]!) ou leur établissement ordinaire privé (« du CP à la troisième, c'est normal. C'est collège normal et, voilà. Par contre, c'est en troisième… […] j'ai fait des cours privés. J'ai fait dans l'enseignement privé[318] »). Cette « normalité » des écoles ordinaires est toutefois fragile, et la diversité des voies au sein même des classes ordinaires de structures publiques suscite parfois des requalifications originales : « Il y avait le professionnel, et puis le lycée… normal, classique. Et… et puis ça ne me déplaisait pas, parce que j'étais à côté d'un lycée normal, en fait. On était… si vous voulez, presque mélangés…[319] ».

[315]Entretien, avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[316]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[317]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[318]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

[319]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Derrière l’offre officielle, des contenus contrastés

La diversité induite par cette myriade de structures formelles de « classes ordinaires » se double d’une deuxième source d’hétérogénéité : la variété des conditions matérielles pour un même intitulé de dispositifs (établissement médico-social, classe spécialisée ou classe ordinaire). Nous aborderons ici quatre aspects de ces disparités : le degré de mixité (contacts avec des personnes valides ou avec des personnes ayant d’autres types de déficiences / troubles) ; la prise en charge ou l’externalisation des rééducations et apprentissages spécialisés ; le niveau d’accessibilité ; et les programmes scolaires mobilisés.

Premièrement, entre deux classes spécialisées ou entre deux établissements spécialisés, la fréquence des contacts avec des enfants non-membres du groupe de déficience diffère drastiquement. Au sein de l’échantillon, pour les classes spécialisées, la question de cette coprésence se pose systématiquement vis-à-vis des enfants valides, et parfois aussi vis-à-vis d’enfants avec d’autres conditions. Ainsi et d’abord, pour les 2 quadragénaires et les 4 trentenaires avec une déficience visuelle qui ont fréquenté des classes spécialisées, les volumes de temps communs avec les enfants valides de l’établissement étaient très disparates, depuis un enseignement entièrement partagé (« en primaire on était 2, 3 aveugles avec… c’était une classe un petit peu allégée, il y avait 20, 22 voyants avec nous[320] ») jusqu’à des contacts épisodiques lors de temps de pauses (« on n’allait pas avec les autres. Si, à la récréation ! Mais pas au moment de l’apprentissage[321] »). Les cas intermédiaires sont les plus courants, avec une coprésence uniquement pour certains cours – par exemple pour les disciplines historiquement à la marge du *curriculum* formel comme l’art plastique ou la musique (Chartier, 2013) : « On avait l’éveil musical, et le dessin tout ça, avec les autres classes. Mais autrement, tout ce qui était français, maths, histoire-géo… poésie, enfin tout ce qu’on veut, quoi, au primaire : ce n’était que entre nous[322] ! » Par ailleurs, alors que les établissements de 3 de ces 6 personnes comptaient également des classes spécialisées à destination d’enfants avec d’autres déficiences, 2 d’entre elles soulignent que les contacts avec les enfants de ce groupe étaient plus rares ou plus distants qu’avec les enfants valides (la troisième ne développant pas ce point). Michaël Barbier, trentenaire aveugle, par exemple, parle avec enthousiasme des cours qu’il partageait avec des élèves valides, mais n’évoque les enfants de la classe spécialisée voisine (déficience auditive) qu’en quelques phrases. Il signale

[320]Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[321]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[322]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

alors que, lors des quelques minutes journalières de transports spécialisés communes, les enfants des deux groupes « se bagarrai[ent], parce que, comme on ne se comprenait pas, c'était assez particulier. […] comme ils communiquaient par leur langue des signes, nous… on les soupçonnait de nous faire des *fuck*. (il rit brièvement) Et eux, ils nous soupçonnaient de parler sur eux. » Le dispositif qu'il fréquente conçoit son intégration uniquement sous l'angle du contact avec les enfants valides, sans envisager ces autres sociabilités. Les défis en matière d'accessibilité que pose la combinaison entre surdité et cécité, ne sont donc pas traités.

Dans les établissements médico-sociaux, structurellement, les contacts avec des enfants valides sont rarissimes[323]. Les contacts avec des enfants concerné·es par d'autres déficiences, sont en revanche moins exceptionnels : 6 des 16 personnes ayant fréquenté un établissement spécialisé ont été au moins sur une période dans une structure recevant aussi des enfants avec des déficiences autres ou associées. Le cas échéant, le degré de césure entre groupes est très variable, allant de classes communes à une séparation totale : « Il y avait un pôle, malvoyants non-voyants. Et un pôle, malvoyants non-voyants, mais, polyhandicap on va dire. Mais c'était… sur le même site, mais… on ne partageait pas forcément les mêmes locaux[324]. »

Sur une deuxième dimension, pour un mode de scolarisation donné, la prise en charge des rééducations, réadaptations, apprentissages spécialisés – et plus largement, de toutes les interventions formelles ou informelles visant à développer les capacités d'autosuffisance dans les actes du quotidien – varie substantiellement. Au sein des IES, les cours de locomotion, AVJ, dactylo… sont plus souvent intégrés aux apprentissages que dans les autres modes de scolarisation ; mais ils atteignent principalement les pensionnaires, et nettement moins les externes. Trois des 4 personnes déficientes visuelles ayant effectué l'essentiel de leur scolarité en établissement comme externes indiquent ainsi avoir rencontré des difficultés de locomotion par la suite, que 2 imputent explicitement à un volume de cours insuffisant ; ce cas de figure ne se trouvant parmi aucune des 10 personnes déficientes visuelles ayant accompli toute leur scolarisation en IES en tant qu'internes. Les internes et les externes divergent aussi dans leurs opportunités d'apprentissages spécialisés plus informels. Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, décrit ainsi comment le passage de l'externat à l'internat lui a « appris plus à [s]e débrouiller tout seul », désignant par là des savoir-faire assez proches de ceux inculqués dans les suivis d'AVJ : « Quand j'étais avec mes parents, c'est eux qui me préparaient, ma mère me préparait

[323]Seule une ex-élève aveugle indique une coprésence occasionnelle, lors d'une classe de neige.

[324]Entretien avec Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, février 2020.

“Tiens, je te prépare les habits pour demain matin.” Quand on est interne, on [autrui] ne les prépare pas ! ».

Pour les élèves de classes spécialisées et de classes ordinaires, l’essentiel des suivis est assuré par des instances externes[325]. Trois formules existent alors. En cas de reconnaissance administrative de handicap, la majorité des personnes se rendent physiquement dans les locaux de services spécialisés, comme des Services d’aide à l’acquisition de l’autonomie et à l’intégration scolaire (S3AIS) ou des Services départementaux pour l’intégration des enfants déficients Visuels (SDIDV). La planification et la mise en œuvre des suivis nécessitent alors un effort conséquent. Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, le dépeint finement :

> Je sais que tous les vendredis, par exemple, je… je partais à 10 heures et demie du collège, parce que je n’allais pas en sport. Et l’après-midi, du coup, j’avais cours de 4 à 5 [heures de l’après-midi] ; donc si tu veux, de 10 heures à 15 heures par exemple, j’étais au centre… pour apprendre… la dactylo, enfin à taper sur un clavier… apprendre le braille… Donc voilà : c’était une grande organisation en fait ! (d’un ton de nuance) Enfin, “grande” ; une organisation.
>
> Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

Pour une minorité des personnes reconnues handicapées (3 personnes déficientes visuelles et 3 personnes dys ayant disposé d’une reconnaissance administrative durant l’enfance ou l’adolescence), les services spécialisés interviennent plutôt en ambulatoire, sous la forme d’interventions en milieu scolaire ou à domicile. Rachel Masny, trentenaire dys ayant eu un suivi de ce type à sa sortie d’IRP, souligne le gain de temps que cette option a représenté par rapport aux consultations isolées dont iel a fait l’expérience ensuite : « ça évitait les déplacements, et du coup on allait sur… tel temps de cours… en cours d’orthophonie. » Pour cette petite minorité de personnes dys avec une reconnaissance administrative, les suivis spécialisés durant l’enfance s’articulent ainsi à la scolarité sur un modèle analogue à celui des personnes déficientes visuelles en classe ordinaire, *via* des dispenses de certains cours. Enfin, pour 7 autres personnes dys, déjà diagnostiquées mais sans statut MDPH, les consultations orthophoniques sont programmées sans coordination avec l’institution scolaire et hors du temps de cours : « Il n’y avait pas d’orthophoniste [dans mon village] Souvent, entre midi et deux, [mon père] faisait la route, entre… de son travail ; il ne

[325] Seule une personne aveugle indique avoir appris la dactylo directement au sein d’une classe spécialisée.

mangeait pas ; il m'amenait à [la ville voisine] pour que je puisse faire ma rééducation orthophonique ; et il repartait. C'est le seul créneau qu'on avait trouvé[326]. » Contrairement aux élèves sus-évoqué·es, les personnes dans ce cas ne manquent donc pas de cours. Cette situation multiplie en revanche les contraintes logistiques dont les enfants et leurs familles doivent s'accommoder, d'autant plus dans un milieu rural peu pourvu en professionnel·les de santé.

Troisième aspect, le niveau d'accessibilité des supports scolaires s'avère très variable pour un même mode de scolarisation. Dans l'ensemble, cette accessibilité est plus aboutie dans les classes spécialisées ou établissements spécialisés. Toutes les personnes de l'échantillon ayant fréquenté l'un et/ou l'autre de ces formats scolaires indiquent y avoir trouvé certaines adaptations : « on avait des matériels adaptés, on avait des tables avec des… les panneaux qui se relevaient de façon qu'on n'ait pas le nez collé sur la feuille… des lampes avec des couleurs pour éviter que la luminosité nous fasse mal[327]. » Toutefois, en la matière, toutes les classes ou tous les établissements ne se valent pas. Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, explique s'être passionné de littérature à l'entrée au collège, en changeant d'établissement spécialisé : « Là, bon, j'ai découvert un truc qui ne m'a plus lâché, c'est… en visitant cet établissement : c'est la bibliothèque […] il y avait des placards remplis de cassettes. Et là, j'ai découvert qu'on pouvait écouter les livres. » Alors qu'il n'était pas brailliste et que, dans son ancien établissement, la lecture était fastidieuse pour lui (« lire, c'était lire en noir, c'était en gros "une page une heure" quoi ! »), ces nouvelles ressources lui ouvrent pleinement l'accès à l'activité.

Des disparités d'accessibilité comparables existent entre classes ordinaires, si bien que, dans une minorité d'entre elles, les conditions d'accessibilité s'avèrent aussi bonnes que dans des classes spécialisées ou établissements spécialisés. C'est d'abord le cas de certaines classes ordinaires de structures privées. Trois personnes déficientes visuelles déjà reconnues comme handicapées soulignent la qualité des sources d'information dont disposaient les établissements, notamment selon leurs partenariats associatifs : « les profs étaient très à l'écoute et… l'appréhension de mon handicap était très… beaucoup plus importante [que dans le public]. Parce qu'ils étaient en lien avec des associations[328]. » Par ailleurs, même pour des élèves non catégorisé·es comme handicapé·es, certaines politiques des établissements ont

[326]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[327]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[328]Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

pour effets structurels de construire l'accessibilité. Ce mécanisme est particulièrement visible parmi les personnes dys ayant connu une scolarisation dans l'enseignement privé. Quatre d'entre elles soulignent que les moyens financiers et humains des institutions leur permettaient d'assurer un encadrement accru, avec des effets compensateurs sur les difficultés scolaires : « il y avait une surveillante presque par niveau, qui nous aidait à faire les devoirs[329]. » Plus occasionnellement, les établissements ont aussi recours à des pédagogies atypiques, favorisés en cela par la relative liberté que leur laisse le contrat qui les lie à l'État. Gregory Pigent, trentenaire dys, estime ainsi qu'« inconsciemment en fait, [les profs de l'enseignement privé catholique] apportaient des réponses à ma difficulté ! » Invité à décrire les méthodes employées, il cite les distributions de polycopiés et enregistrement audio de cours : « et [les professeur·es] le faisaient pour tous, hein ! Pas que pour moi ! » Ces pratiques, appliquées à toute sa classe, lui garantissaient de fait l'accès aux contenus de cours, dans une logique d'accessibilité universelle.

Dans les établissements ordinaires publics, certaines mesures ont également des effets compensateurs. Les dispositifs ciblant les élèves en difficulté scolaire (SEGPA, classe allégée) ajustent également l'enseignement d'une façon qui contribue à le rendre accessible aux personnes dys – parfois au détriment de la quantité d'apprentissage. Audrey Rolland, quadragénaire dys, se remémore : « quand j'étais en sixième et cinquième allégée… bon, voilà, les aménagements se sont faits pour tout le monde, naturellement. On avait des livres… plus faciles à étudier… voilà, c'était adapté pour tout le monde. » La simplification du programme scolaire le lui rend ainsi plus abordable, au prix d'un abaissement des attentes qui a eu des conséquences sur la suite de son parcours scolaire : « j'ai redoublé ma quatrième, parce que du coup, après m'avoir mis en sixième et cinquième allégée, ils m'ont mis en quatrième avec les meilleurs ! » Outre ces classes, les politiques de soutien scolaire mises en place par certains établissements ordinaires publics peuvent également tempérer certaines des difficultés. Fabien Jourdan, quadragénaire dys, s'est ainsi saisi des « cours de soutien ou d'aide aux devoirs par matière » que proposait gratuitement son collège : « j'ai compris que c'était mieux, quand je ne comprenais pas quelque chose, d'avoir un enseignant que d'attendre mon papa qui arrivait relativement tard le soir. » Cet accompagnement permet de combler le besoin de temps supplémentaire lié à sa « lenteur » et contribue par là, selon lui, à ce qu'il « ai[t] réussi à suivre [s]a scolarité. »

[329]Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

Enfin, le programme d'enseignement dispensé constitue une quatrième source de variabilité. Dans les récits des personnes interrogées, l'hétérogénéité des contenus de cours est particulièrement forte entre établissements spécialisés, compte-tenu de la diversité des usages que les structures font du programme de l'Éducation nationale. En IES, la marge de variation va d'une grande conformité aux recommandations officielles (« le programme était tout à fait classique ! C'était un collège, un lycée… avec le programme de l'éducation nationale, enfin voilà. Donc, des profs de l'éducation nationale. Mais, voilà : en mode adapté quoi. Donc, avec des outils… on avait tous notre machine… et *tutti quanti*[330] ») à des modifications sur le rythme des apprentissages (« Programme, normal ! Mais c'est vrai qu'on va beaucoup plus lentement, il faut reconnaître ! Mais c'est le programme de l'Éducation Nationale [331] ! ») ou, dans le cas le plus substantiel, à un remaniement modéré des contenus d'enseignement (« Ils prenaient un peu des largesses par rapport au programme, je pense, des fois, quand même.[332] »).

En IRP (désormais ITEP), la structuration de l'enseignement est parfois plus radicalement bouleversée. Au moment où les deux trentenaires dys de l'échantillon y ont été scolarisé·es, à la fin des années 1990, ce type d'établissement entre dans le champ de l'annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, comme « établissement prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés[333] ». À ce titre, il est rattaché au champ sanitaire, parmi les structures destinées aux enfants jugé·es les moins « éducables » (Plaisance, 2009). Si l'annexe oblige les établissements à rédiger des « projets pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques », ce « projet » peut être très éloigné du modèle de l'Éducation nationale.

> Il n'y avait pas CP, CE1… C'était des classes en fait avec – enfin, des niveaux de classe avec des noms. Par exemple, je ne sais pas, moi, je me souviens que j'avais une… classe qui s'appelait les astronautes […]. Ce qui fait que… voilà, c'est compliqué à dire, pour eux, à quel niveau j'étais.
>
> Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

---

[330]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[331]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[332]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire déficient visuel, février 2020.

[333]Disponible en ligne sur https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344/ et texte intégral de l'annexe disponible sur http://dcalin.fr/textoff/annexe24_technique.html (consultés le 07/06/2021). Ces établissements se placent dans la continuité des « établissements privés pour enfants inadaptés » de l'annexe XXIV du décret n° 56-284 du 9 mars 1956.

Depuis cette période, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 a fusionné établissements médico-éducatifs et établissements d'enseignement[334], et le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 a rebaptisé les IRP en ITEP (instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques)[335]. Des travaux récents soulignent que, même après ces réformes, le programme des apprentissages y est toujours très éloigné de celui d'établissements ordinaires (Dupont, 2016).

b) Établissements spécialisés : des dévaluations non systématiques

Des dévaluations symboliques des établissements spécialisés par la population générale sont perceptibles dans le module *ad-hoc* de l'enquête emploi. En effet, les individus répondant au nom de personnes sondées qui ont été scolarisées en établissement spécialisé citent plus fréquemment le mode de scolarisation lui-même comme une « perturbation » que les ex-élèves de ces établissements répondant seul·es. Nous le lisons comme le signe d'un stéréotype négatif, susceptible de se diffuser aux personnes ayant fréquenté ces structures.

Toutefois, ces aspects symboliques ne façonnent pas l'intégralité des avis des personnes interrogées sur leurs anciennes expériences scolaires. La littérature s'intéressant aux perspectives subjectives des personnes handicapées sur leur mode de scolarisation a souligné la diversité des avis sur un même type de dispositif (de Saint-Martin, 2019; Engel & Munger, 2003; Shah, 2007, 2008; Revillard, 2020). Parmi les personnes de notre échantillon, cette tendance est à la fois liée à l'hétérogénéité des conditions matérielles de scolarité pour chaque mode de scolarisation et à une variété des perceptions de mêmes composantes matérielles, en fonction des autres contextes que les personnes ont connus durant le reste de leur enfance (dans d'autres milieux scolaires et dans leur famille).

Des critiques à forte teneur symbolique émanant de la population générale

L'exploitation par tris croisés et analyses lexicométriques du module *ad-hoc* de l'EEC 2011 donne à voir une certaine dépréciation symbolique des établissements spécialisées, surtout au sein de la population générale.

---

[334]Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, créant l'article L312-2 du Code de l'action sociale et des familles. Disponible en ligne sur https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038833680/

[335]Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. Disponible en ligne sur https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000260009/

Dans le module, les personnes ont à indiquer si elles (ou les personnes au nom desquelles elles répondent) ont fréquenté une structure scolaire ; et, le cas échéant, si leur « problème de santé ou handicap a eu [pour] impact [que leur] scolarité a été perturbée ». En cas de réponse positive sur ce deuxième versant, une question de suite leur ouvre 3 options, à choix unique : une interruption définitive de la scolarité et des études, une interruption non définitive de 3 mois consécutifs ou plus, ou une autre perturbation. Dans ce dernier cas, les personnes doivent en fournir une description littérale. Cette question a pour intérêt d'être posée avant celle sur le mode de scolarisation, minimisant l'imposition de problématique.

Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, les déclarations de perturbations sont très inégalement distribuées selon le mode de scolarisation : 17,5 % parmi les élèves ou ex-élèves des classes ordinaires, contre 89,3 % en cas de scolarisation en classe spécialisée et 84,5 % si scolarisation en établissement spécialisé (voir le Tableau A.8.3 en annexe 8). Ce décalage se retrouve pour tous les types de perturbations, interruption définitive, temporaire ou perturbation « autre ». L'interprétation de ce résultat est complexe, dans la mesure où il agrège plusieurs tendances : une causalité inverse (répercussions des perturbations en classe ordinaire sur l'orientation scolaire), d'autres corrélations (âge et génération influençant à la fois le type de scolarisation suivi[336] et l'avis sur celui-ci[337]), et des appréciations négatives motivées par les modes de scolarisation eux-mêmes.

Pour approfondir ce troisième phénomène, il est utile de confronter les perturbations « autres » et le statut de la personne qui les énonce (personne seule, personne aidée, remplaçante). Pour les ex-élèves d'établissements ordinaires, les autres perturbations sont déclarées à une fréquence analogue quel que soit le format de réponse, et les contenus de déclaration ne font que très rarement référence au mode de scolarisation lui-même[338]. En

[336]En ménage, la part d'(ex-)élèves d'institutions spécialisées est plus importante parmi les personnes handicapées jeunes que parmi les plus âgées, notamment du fait d'une attrition sélective (départ vers des hébergements médico-sociaux ; voir *supra*).

[337]33,3 % des personnes ayant grandi avec un handicap de moins de 40 ans ayant été scolarisées uniquement en classe ordinaire déclarent une perturbation, en grande majorité de type « autre » (20,5 %) ; contre seulement 11,6 % de leurs pairs plus âgés (dont 5 % de type « autre »). La diffusion d'un modèle de droit à l'éducation pourrait favoriser cette évolution des perceptions.

[338]Concernant les personnes scolarisées dans des classes spécialisées, seules une personne répondant au nom d'autrui et 3 personnes répondant seules désignent, dans leurs réponses, le dispositif lui-même. Les 11 autres ex-élèves de ce format qui signalent des perturbations, mettent en exergue, elles aussi, des restrictions (« du mal à apprendre suite aux convulsions ») ou des verdicts scolaires (« redoublement », « n'a pas pu poursuivre des études »). Enfin, en classe ordinaire, une des 4 déclarations de perturbations « autre » émanant de personnes aidées ou remplaçantes désigne par là un format à destination d'élèves en difficulté (« Classe SEGPA ») ; tandis qu'aucune des 243 personnes

revanche, en cas de scolarisation dans un établissement spécialisé, les personnes aidées pour répondre et celles qui replacent la personne sondée indiquent plus de perturbations de scolarité « autres » que les individus répondant seuls : 56,2 % pour les premières, 41,2 % pour les deuxièmes, contre 34,4 % pour les personnes seules.

Par ailleurs, et surtout, dans les descriptions littérales de ces perturbations, c'est au mode de scolarisation lui-même que se réfèrent toutes les personnes qui remplacent des élèves ou ex-élèves d'établissements spécialisés (7 sur 7 des proxys) et, à moindre mesure, les personnes aidées ex-élèves d'établissements spécialisés (7 sur 9 d'entre elles) : « n'a jamais été scolarisé en circuit classique », « scolarité spécialisée dans un établissement pour sourds et muets », « orientation en IME ». En l'absence d'information sur l'expérience concrète de la personne (remplacement) ou en présence d'influences tierces (aide), les stéréotypes sociaux sur ces structures déterminent donc presque entièrement les réponses. Parmi les personnes répondant seules, ces références aux structures comme « perturbations » restent courantes mais sont moins systématiques : 26 des 42 ex-élèves d'établissements spécialisés qui déclarent une « autre perturbation » désignent par là la structure elle-même. Les 16 autres personnes se réfèrent à des dimensions plus concrètes, comme des restrictions en classe (« difficulté à suivre les cours », « suivi des études perturbé ») et des verdicts scolaires défavorables (« retard scolaire », « J'ai été mise sur une voie de garage ») – épisodes qui ont pu survenir avant ou après les orientations en établissement spécialisé. Une personne désigne même explicitement la classe ordinaire fréquentée auparavant, peu adaptée, comme la réelle perturbation : « est resté pour rien dans une école normale en attendant une place dans une école spécialisée ».

L'étiquette négative attachée à la scolarisation en établissement spécialisé marque ainsi plus fortement les réponses des personnes qui *a priori* n'en ont pas fréquenté que de ses ex-élèves. Cette dynamique est d'autant plus conséquente sur le taux agrégé de perturbations déclarées que seules 80 % des personnes ayant grandi avec un handicap et ayant été scolarisée en établissement spécialisé répondent seules – contre 93 % de celles qui ont été en classe spécialisée et 99 % de celles qui n'ont connu que des classes ordinaires.

répondant seules et identifiant des perturbations ne se réfère à un dispositif catégoriel, quel qu'il soit

Entre intériorisation du classement commun et avis originaux

Une composante symbolique des jugements sur les modes de scolarisations transparaît également dans l'analyse des entretiens. Les personnes interrogées qui s'auto-identifient comme handicapées sont nombreuses à formuler des jugements sur leur mode de scolarisation passés : 17 des 20 personnes déficientes visuelles décrivent ainsi leur expérience en classe ordinaire, classe spécialisée ou établissement spécialisé dans des termes normatifs. Certains de ces avis viennent reproduire la hiérarchie courante entre les établissements ordinaires et spécialisés, en particulier parmi les jeunes générations. Nous repérons ainsi une montée en puissance du modèle de l'inclusion scolaire dans les propos de trentenaires ayant fréquenté tous types de format : « ça, c'est vraiment important d'avoir toujours été en milieu ordinaire à l'école[339] » ;« aujourd'hui, je ne sais pas comment ça se passe, mais j'ose espérer que… on n'ait plus besoin d'avoir recours justement à des trucs comme [un IES][340] ! » Les perspectives des personnes ayant des enfants handicapé·es sont aussi révélatrices. Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel lui-même scolarisé en milieu spécialisé, s'étonne ainsi de la question de savoir s'il a envisagé ce mode de scolarisation pour son fils autiste : « De toute façon aujourd'hui… on est, en théorie, (en appuyant sur le mot comme des guillemets ironiques) dans "l'école inclusive" ».

Néanmoins, et de façon plus transversale aux différentes générations, certaines personnes anciennement scolarisées en établissement spécialisé émettent des avis positifs sur ces structures. La montée en puissance du modèle d'intégration scolaire les amène à formuler ces perspectives sur le registre de la justification, dans l'anticipation de critiques. C'est le cas par exemple d'Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle. Au moment d'évoquer son orientation en établissement spécialisé, elle précise immédiatement : « Je n'ai aucun souci avec ça ! Je n'ai aucun problème avec ça ! Au contraire ! » Ces cadrages, présents également dans d'autres études, montrent la force du référentiel d'inclusion qui s'est imposé ces dernières décennies (Revillard, 2020).

Mais, si cette norme invite les ex-élèves d'établissements spécialisés à des précautions oratoires, elle n'en empêche pas plusieurs d'être convaincu·es de la valeur de ce mode de scolarisation et de mettre l'accent sur les conditions matérielles favorables de leur scolarité : bon niveau scolaire, apprentissages spécialisés, accessibilité… Dans notre échantillon, c'est

[339]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[340]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

sur ces versants que se manifestent la plupart des nuances de jugements entre ex-élèves de ces établissements. Parmi ces personnes, les politiques mises en place dans les établissements fréquentés, mais aussi leurs évaluations socialement situées de ces politiques, génèrent ainsi plus de diversité d'opinion que leurs rapports au paradigme d'intégration. Abordons ces variations à travers deux exemples : la prise en charge des rééducations et réadaptations par les structures, et les niveaux scolaires des établissements[341].

Si une grande majorité des personnes scolarisées en établissement spécialisé y ont connu des suivis de rééducation, réadaptations ou apprentissages spécialisés (voir *supra*), seules 3 personnes dont les parents étaient ouvriers, employés ou hors emploi et une quatrième dont les parents étaient professions intermédiaires jugent que l'entrée en institution leur a permis des acquisitions qu'elles n'auraient pas connues sinon. Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle ayant grandi dans un ménage monoparental composé d'une mère hors emploi et d'une fratrie nombreuse, est emphatique sur ce point.

> Je sais que maintenant ça ne se passe pas comme à mon époque. Mais je vais vous parler de mon époque, quand même. […] Si je suis assez intégrée dans… dans la vie ! Dans la, je n'aime pas "monde des voyants" mais… dans la vie courante on va dire ! Dans la vie de tous les jours ! C'est grâce à ces instituts spécialisés. Contrairement à ce qu'on pourrait croire. [Elle décrit le contenu de ses cours d'activité de la vie journalière et de locomotion] Je pense que je ne serai pas autant autonome si j'avais été en intégration. Pourquoi ? Parce que quand vous êtes en intégration, quand vous êtes dans des collèges… dits normaux. Des lycées dits normaux. Vous n'avez pas toutes ces… toutes ces activités !
>
> Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

Inès Mebarki a une certaine connaissance des dispositifs permettant aujourd'hui aux enfants handicapé·es d'avoir des suivis en parallèle à une scolarité en classe ordinaire. Elle juge en revanche qu'à « [s]on époque », à la fin des années 1980 et dans les années 1990, cette option ne lui était pas d'actualité – signe qu'ils ne lui étaient pas connus ou pas accessibles. Elle déduit ainsi qu'elle n'aurait pas suivi « ces activités » et n'aurait donc pas été en mesure de développer les savoir-faire qui sont les siens.

---

[341] L'annexe électronique du chapitre 5 développe aussi les pluralités de jugements sur la mixité et sur l'accessibilité.

Deuxième exemple, les évaluations formulées par les personnes interrogées sur le niveau scolaire des institutions spécialisées qu'elles ont fréquentées sont liées non seulement au programme scolaire mis en œuvre par ceux-ci, mais aussi aux établissements dont elles ont fait l'expérience avant ou après. Or, des décalages considérables existent entre les programmes de ces autres structures, à la fois selon les types de dispositifs (classes ordinaires, classes spécialisées et/ou établissements spécialisés) et selon l'inscription géographique des inégalités sociales dans la carte scolaire (Oberti, 2007). Ces disparités se perçoivent d'abord dans les récits d'entrée en IES. Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, et Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, ont été scolarisé·es dans un même établissement spécialisé à moins d'une décennie d'intervalle. Le premier, au père profession intermédiaire, avait effectué le début de sa scolarité (primaire et début de collège) dans des classes ordinaires publiques d'une banlieue favorisée. Malgré quelques mois d'hospitalisation juste avant sa transition vers l'IES, il indique n'avoir eu aucun mal à rattraper : « Je venais d'un collège où moi, j'avais un bon niveau. Et [l'IES] n'a… ce n'est pas, ce n'est pas un niveau super… élevé. Donc… malgré le retard de mon premier trimestre, j'ai pu suivre correctement. » Par contraste, Carolina Mendoza, fille de parents ouvriers, a commencé sa scolarité dans une banlieue défavorisée. À partir du primaire, elle fréquente une classe spécialisée où « le niveau n'était pas bon » : « la maîtresse, à l'époque, devait jongler du CP au CM2. Ce qui fait que j'avais, on n'avait pas le niveau à la fin. » Elle rencontre alors des difficultés à son entrée en IES : « on ne nous avait pas donné le niveau ».

De la même manière, pour les personnes quittant les institutions spécialisées pour intégrer des classes ordinaires, la localisation de l'établissement suivant et la voie d'orientation suivie colorent les difficultés scolaires rencontrées et, par boule de neige, les avis rétrospectifs sur le niveau de l'établissement spécialisé. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, et Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, ont fréquenté un même institut à moins de 10 ans d'intervalle avant de partir en classe ordinaire au moment du lycée. La première, fille d'employé·es, intègre la voie générale littéraire dans un établissement de banlieue socialement mixte, filière littéraire. Elle décrit la transition comme relativement douce : « [à l'IES] comme on est dans des petits effectifs, on ne travaille quand même pas pareil ! Ce qui fait que moi finalement, quand je suis arrivée au lycée… même si j'étais en plus dans un pas trop mauvais lycée ; j'avais quand même un bon niveau ! » Percevant son lycée d'arrivée comme « pas trop mauvais » par rapport à celui, de secteur, que sa sœur aînée avait fréquenté, elle estime par comparaison que le niveau de l'IES devait être bon. Yannick

Coulon, dont le père était profession intermédiaire, a quant à lui intégré la voie générale scientifique d'un lycée parisien réputé : « je suis passé d'un milieu hyper protégé, peut-être un peu rigide et tout… à une classe de 30 ! Dans un lycée parisien […] ça a été… la dégringolade. » Les petits effectifs de l'IES, mis en avant par Christelle Fontaine pour expliquer son « bon niveau », sont ainsi interprétés par Yannick Coulon comme une « hyper prote[ction] » ne l'ayant pas préparé aux attentes élevées auxquelles il a fait face ensuite.

Discriminantes, en tant qu'elles trient des enfants directement sur critère de handicap et indirectement sur des critères socio-démographiques, les orientations hors des classes ordinaires (vers des classes spécialisées, établissements spécialisés ou hors structures scolaires) ne sont pas toujours des discriminations négatives. Les conditions matérielles de scolarité sont hétérogènes au sein même d'un format, et la hiérarchie symbolique préférant les établissements ordinaires aux établissements spécialisés au sein de la population générale ne fait pas consensus parmi les ex-élèves de ce dernier mode de scolarisation.

Si les modes de scolarisation ne sont pas intrinsèquement une inégalité, sont-ils inégalitaires ? Autrement dit, les débouchés des classes ordinaires sont-ils plus favorables que ceux des autres formats (partition verticale) ? Simplement différents (partition horizontale) ? C'est ce que nous allons désormais examiner[342], en situant les modes de scolarisation parmi les facteurs pluriels des inégalités de niveaux d'études et des différences d'orientations.

B - Les dynamiques de handicaps parmi des différenciations scolaires plurielles

Comparativement à la population valide, les personnes ayant grandi avec un handicap réalisent des études plus courtes (Carroll et al., 2018; Chatzitheochari & Platt, 2018; Shandra & Hogan, 2009) et suivent davantage des cursus professionnels ou technologiques que généraux (Vérétout, 2019). Les données de l'EEC et du module *ad-hoc* 2011 trouvent que cette tendance d'ensemble se décline à des degrés très divers selon les sous-populations. Comment le comprendre ? En croisant entretiens, régressions et analyses lexicométriques, nous verrons que les modes de scolarisation contribuent à forger des divisions verticales et

[342] Dans les interprétations des résultats, nous nous centrons ainsi sur les études initiales, qui reflètent le plus haut niveau d'études atteint pour 94,7 % des personnes valides et 93,1 % des personnes ayant grandi avec un handicap selon les données de l'EEC 2011. Restreindre l'échantillon aux personnes ayant suivi uniquement une formation initiale change peu les coefficients des régressions et n'affecte pas leur significativité ; les modèles reflètent donc bien leur situation. Une annexe électronique du chapitre 5 approfondit les cas de reprises d'études et leurs débouchés.

horizontales entre élèves durant leurs études initiales. Mais d'autres dynamiques sont aussi en jeu, liées au handicap mais aussi à l'origine sociale, au genre, à la race et à la migration.

1) Statistiques de cadrage et méthodes

a) Tris croisés et régressions

Convertir les titres scolaires en nombre d'années virtuelles d'études (« *virtual year of schooling* »), représentant le temps nécessaire dans un pays pour achever un certain programme scolaire ou pour obtenir un certain diplôme, offre une mesure homogénéisée et quasi-linéaire du niveau d'études (Ganzeboom & Treiman, 2007, p. 18)[343]. En mobilisant cet indicateur dans l'EEC 2011, nous trouvons que les personnes de 15-64 ans ayant grandi avec un handicap au sens large et vivant en ménage en France métropolitaine font des études plus courtes que les personnes valides, au regard de plusieurs indicateurs de tendance centrale (voir le Tableau A.10.1a en annexe 10). Les personnes ayant grandi avec un handicap ont ainsi réalisé en moyenne 10,2 années virtuelles d'études (un peu moins qu'un niveau CAP-BEP), contre 11,6 pour les personnes valides. Trois quarts des personnes ayant grandi avec un handicap ont un niveau inférieur ou égal au baccalauréat (troisième quartile), alors que trois quarts des personnes valides ont un niveau inférieur ou égal au bac +2. Même en raisonnant sur les seules cohortes des personnes ayant 30 à 55 ans en 2011, des écarts sont observables (voir le Tableau A.10.1b en annexe 10). Cela signifie que les personnes ayant grandi avec un handicap ne sont pas moins diplômées uniquement parce que des générations plus anciennes, qui ont moins connu la démocratisation scolaire, y sont surreprésentées.

Si nous désagrégeons la catégorie des personnes ayant grandi avec un handicap, il apparaît par ailleurs que les résultats précédents sont tirés vers le haut par la forte représentation de personnes avec des limitations ou troubles modérés parmi la population ayant grandi avec un handicap. Les études menées s'avèrent nettement plus courtes pour certaines sous-populations, comme les personnes avec des limitations cognitives fortes : celles-ci ont une durée moyenne de 7,4 années virtuelles d'études, soit moins qu'un niveau fin de collège. Un quart d'entre elles n'a pas achevé le primaire (premier quartile). La durée moyenne des études est également brève parmi les personnes avec des limitations motrices fortes (8,4 années), des limitations visuelles fortes (9,1 années) ou des troubles psychiques

[343] De cette manière, nous pouvons placer sur une échelle commune les diplômes des plus anciennes générations, comme le certificat d'études primaires, et des plus récentes, comme le brevet des collèges. Voir la table des équivalences en annexe 5.

forts (9,1 années), à raison d'un niveau fin de collège environ. Par ailleurs, et de façon encore plus marquée, le niveau d'études est corrélé au mode de scolarisation. Il est inférieur à la fin du collège pour la moyenne des personnes ayant fréquenté des classes spécialisées (8,2 années) ou des établissements spécialisés (7,2 années). La non-scolarisation est enfin souvent synonyme d'absence d'instruction : trois quarts des personnes concernées n'ont pas entamé ou pas achevé un cycle primaire (troisième quartile).

Cette brièveté des études traduit qu'une proportion importante de personnes ayant grandi avec un handicap n'atteint pas le stade de la spécialisation dans une voie d'orientation (moins que niveau fin de collège) : 20,9 %, contre 9,7 % pour les personnes valides (voir la Figure 5.2). Parmi les autres, si nous appelons « suivi d'un cursus professionnel ou technologique »[344] le fait d'avoir obtenu pour plus haut diplôme un titre de l'enseignement professionnel ou technologique (CAP, bac professionnel ou technologique, BTS…) ou, en l'absence de diplôme, d'avoir fréquenté la voie professionnelle ou technologique juste avant l'arrêt de la scolarité, cette orientation apparaît presque deux fois plus fréquente pour les personnes ayant grandi avec un handicap que celui d'une voie générale. Elles diffèrent en cela des personnes valides, parmi lesquelles les deux options sont presque également réparties.

De nouveau, ces résultats ne sont que peu influencés par les disparités de génération entre populations (voir le Tableau A.10.2 en annexe 3). Ils masquent par contre eux aussi une forte hétérogénéité selon les degrés de limitations. L'absence d'études de niveau fin de collège ou au-delà concerne jusqu'à 49,1 % des personnes avec des limitations cognitives fortes et 30 à 40 % de celles avec des limitations motrices fortes, des limitations visuelles fortes ou des troubles psychiques forts. Pour chacun de ces groupes, en cas de spécialisation, les voies professionnelles et technologiques sont plus courantes que la voie générale (d'un facteur 2,5 en cas de limitations visuelles fortes à 4 en cas de limitations cognitives fortes). Enfin, la poursuite d'un cursus généraliste plafonne aux alentours de 5 à 6 % pour les personnes ayant été scolarisées en classe spécialisée, en établissement spécialisé ou n'ayant pas fréquenté de structures scolaires (contre 43,8 % pour la population valide). Ce décalage s'explique majoritairement par la rareté de leur scolarisation au-delà du collège.

[344] Les données rétrospectives de l'EEC ne permettent pas de distinguer clairement les deux voies, des cursus professionnels et technologiques étant agrégés dans certaines modalités de variables

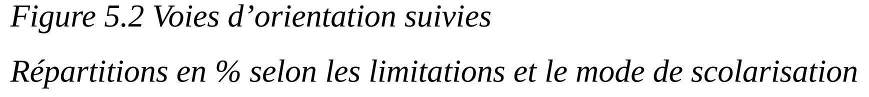
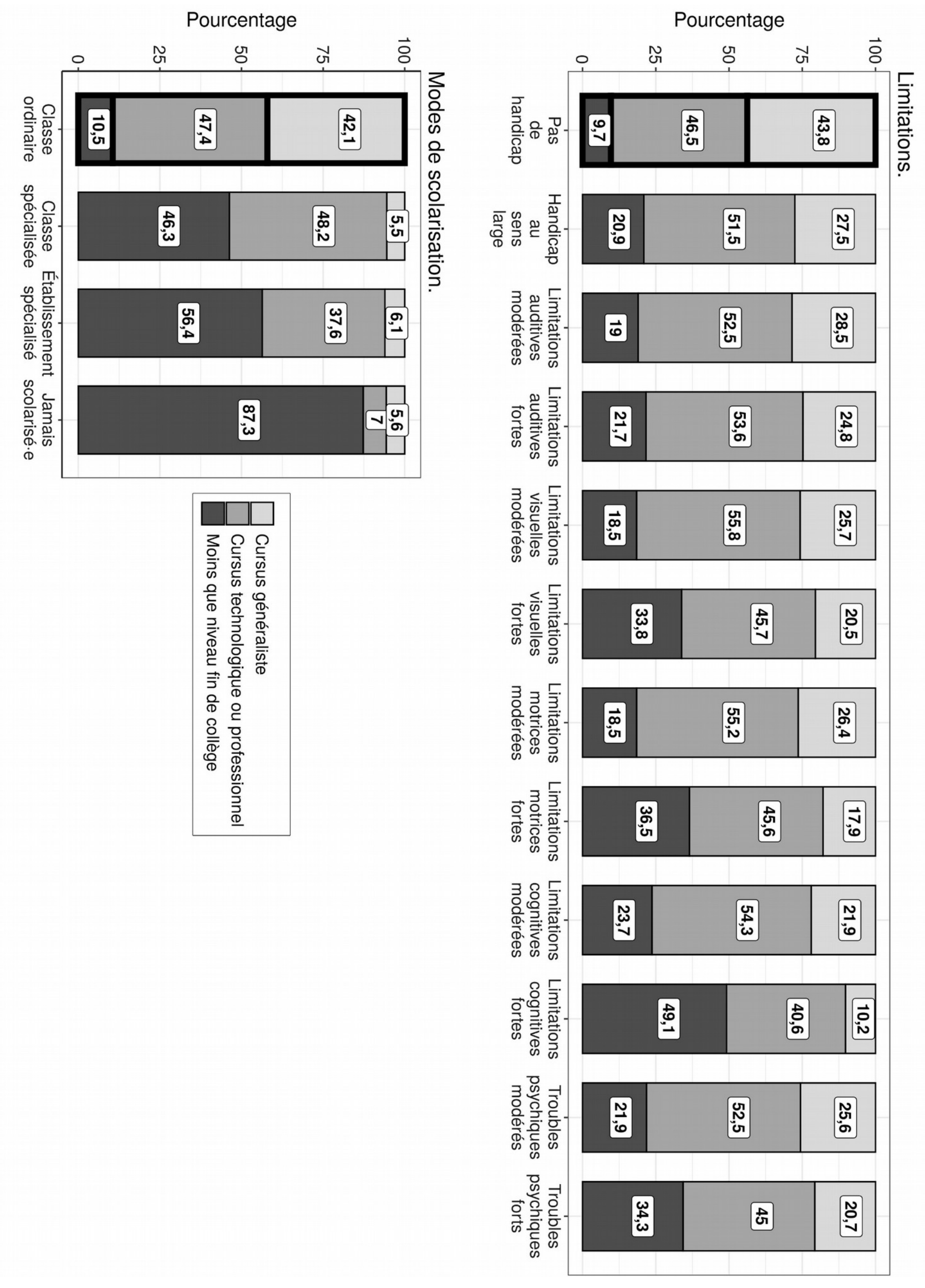


Figure 5.2 Voies d'orientation suivies

Répartitions en % selon les limitations et le mode de scolarisation



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Les personnes avec des limitations visuelles fortes comptent 33,8 % de personnes ayant un niveau inférieur à la fin du collège, 45,7 % de personnes avec (pour plus haut diplôme) un diplôme professionnel ou technologique et 20,5 % de personnes avec un diplôme de l'enseignement général.

Des analyses par régressions linéaires permettent de dissocier différents déterminants des inégalités de niveaux d'études (voir le Tableau 5.3).

Tableau 5.3 Régression linéaire gaussienne – Années virtuelles d'études

	Coefficients modèle 1	Coefficients modèle 2	Coefficients modèle 3
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	0,12 (-0,35, 0,60)	0,11 (-0,37, 0,58)	0,10 (-0,38, 0,57)
Limitations auditives fortes	-0,11 (-0,70, 0,48)	-0,15 (-0,74, 0,44)	-0,14 (-0,73, 0,45)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,13 (-0,69, 0,94)	0,19 (-0,58, 0,97)	0,22 (-0,53, 0,98)
Limitations visuelles fortes	-0,55 (-1,34, 0,24)	-0,35 (-1,03, 0,34)	-0,30 (-0,97, 0,37)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	-0,51*** (-0,76, -0,26)	-0,45*** (-0,69, -0,21)	-0,44*** (-0,68, -0,20)
Limitations motrices fortes	-1,48*** (-1,92, -1,05)	-1,26*** (-1,68, -0,84)	-1,19*** (-1,62, -0,77)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	-0,81*** (-1,26, -0,37)	-0,70** (-1,13, -0,28)	-0,60** (-1,02, -0,18)
Limitations cognitives fortes	-2,62*** (-3,25, -2,00)	-1,34*** (-1,92, -0,76)	-1,20*** (-1,78, -0,63)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	-0,32 (-0,70, 0,06)	-0,31 (-0,68, 0,06)	-0,27 (-0,64, 0,10)
Troubles psychiques forts	-0,45+ (-0,94, 0,05)	-0,52* (-0,99, -0,06)	-0,44+ (-0,91, 0,02)
Classe ordinaire seulement	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Classe spécialisée		-1,69** (-2,82, -0,57)	-1,59** (-2,69, -0,48)
Établissement spécialisé		-2,56*** (-3,15, -1,96)	-2,22*** (-2,84, -1,61)
Jamais scolarisé·e		-5,21*** (-6,28, -4,15)	-5,31*** (-6,38, -4,25)
Pas de perturbation scolaire	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Interruption définitive scolarité			-1,48*** (-1,96, -1,00)
Interruption temporaire scolarité			-0,44* (-0,79, -0,08)
Autre perturbation scolarité			0,18 (-0,23, 0,59)
Observations	19 353	19 353	19 353
Population	34 353 299	34 353 299	34 353 299
AIC	161767	159 664	159 422
R2	0,26	0,27	0,27
p LRT anova (modèle n *vs* n-1)		4,3e-27	5,09e-05

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () Intervalles de confiance à 0,95

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées

depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes: âge, âge au carré, sexe, sexe × âge au carré, naissance d'*ego* ou parent à l'étranger, département de naissance, scolarité achevée, profession du parent le plus qualifié (5 catégories), profession du parent le plus qualifié × âge, profession du parent le plus qualifié × âge au carré, présence de proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations/troubles identifiés comme principaux, aggravation des limitations/troubles avec l'âge

Lecture : Selon le modèle 2, à autres caractéristiques contrôlées équivalentes, les personnes ayant été scolarisées en établissement spécialisé ont réalisé des études plus courtes en moyenne que celles scolarisées seulement en classe ordinaire d'environ 2 années et demie (coef -2,56), au seuil de 0,001.

Les modèles emboîtés estiment des écarts dans le nombre moyen d'années virtuelles d'études selon les types et degrés de limitations et troubles (modèle 1), auxquels s'ajoutent le mode de scolarisation (modèle 2) et les interruptions ou autres perturbations de scolarité (modèle 3). Tous les modèles contrôlent des caractéristiques socio-démographiques courantes (sexe, âge, statut migratoire, origine sociale…) et les *dummies* déjà présentées (achèvement des études initiales, aide ou remplacement pour répondre au questionnaire…).

En annexe 11, le Tableau A.11.1 complète le modèle 2 par l'introduction d'effets d'interaction entre modes de scolarisation et types de limitations (modèle 2b), modes de scolarisation et origine sociale (modèle 2c), limitations cognitives et statut migratoire (modèle 2d).

Nous présenterons les résultats des deux tableaux dans le corps du texte sous la forme de valeurs prédites par le modèle. Nos variables d'intérêt étant toutes catégorielles, nous ne standardisons pas les coefficients.

b) Analyses lexicométriques

Le contenu textuel des réponses à la question ouverte du module *ad-hoc* décrivant les « perturbations » rencontrées durant la scolarité fera l'objet d'une analyse statistique plus systématique dans cette section que dans la section précédente. Parmi les 3185 personnes ayant grandi avec un handicap, 320 indiquent avoir rencontré une « perturbation » autre qu'une interruption de scolarité. Le corpus constitué par leurs réponses compte 1498 mots, dont 529 termes différents. Nous nous concentrons ici sur les termes qui comptent au moins 5 occurrences dans l'ensemble du corpus, en retirant les mots valises (« vers ») ou les bornes d'âge indiquées par les personnes (« ans »). Nous nous intéressons à la distribution de ces

termes selon les types et degré de limitations (en nous concentrant sur les limitations cognitives, d'une part, et visuelles, d'autre part) et selon les sexes. Nous présentons uniquement les résultats quand la probabilité d'obtenir un nombre d'occurrences du terme si extrême pour la modalité (c'est-à-dire, pour le sous-groupe des femmes, des enfants de cadre ou de profession intermédiaire…) est significative, au seuil de 95 %. Les tableaux complets figurent en annexe 12 (Tableaux A 12.1 à A 12.6).

2) Niveau d'études : scolarisations, limitations et autres paramètres

La fréquentation de classes ou d'établissements spécialisés plutôt que de classes ordinaires, et *a fortiori* l'absence de scolarisation, contribuent à certaines inégalités de niveau d'études, détectables dans l'EEC. Le croisement entre régressions et entretiens nous suggère qu'une différenciation des *curricula* entre modes de scolarisation contribue à cette tendance, avec une portée plus ou moins forte selon le public-cible de l'établissement (plus nette en cas de limitation cognitive que motrice ou auditive) et selon l'origine sociale des élèves (plus pénalisante parmi les personnes issues de classes supérieures que de milieu populaire). Mais ce mécanisme est loin d'être le seul impliqué : même en classe ordinaire, des inégalités se forgent. Les personnes interrogées en entretien ont connu des restrictions qui ont affecté leurs parcours scolaires, sous la forme de discriminations indirectes (supports inadaptés, critères d'évaluations pénalisants) et/ou de contraintes particulières (fatigabilité, hospitalisations). Pour certaines, des soutiens humains informels (des autres élèves, des mères) ont atténué ces dynamiques. Enfin, origine sociale, genre, race et migration façonnent avec les limitations des jeux complexes d'assignations. Si des dynamiques genrées classiques se transposent au sein même des restrictions que rencontrent les personnes ayant grandi avec un handicap, des articulations originales invisibilisent certaines assignations, avec pour les personnes des conséquences défavorables (accès au diagnostic de troubles dys complexifié pour certains groupes sociaux) ou relativement favorables (sanction unique pour des problèmes à la fois linguistiques et langagiers).

a) Des ajustements de curricula qui desservent plus ou moins.

Des études plus courtes hors classes ordinaires

À caractéristiques socio-démographiques et limitations similaires, les personnes scolarisées en classe spécialisée, établissement spécialisé ou n'ayant jamais fréquenté de

structures scolaires réalisent des études plus courtes que celles ayant effectué toute leur scolarité en classe ordinaire (Tableau 5.3 modèle 2, p. 297). La réduction de la durée des études est en moyenne de 1,7 ans pour les ex-élèves de classes spécialisées, 2,6 ans pour les ex-élèves d'établissements spécialisés et 5,2 ans pour les personnes n'ayant jamais fréquenté de structures scolaires. Les intervalles de confiance à 95 % se recoupent pour les classes spécialisées et les établissements spécialisés, ce qui ne nous permet pas de distinguer ces deux modes de scolarisation. En revanche, ces deux formes d'enseignement spécialisées sont séparables de la non-scolarisation, pour laquelle l'intervalle de confiance est complètement distinct – ce qui indique que le niveau d'études est minimal dans ce dernier cas.

Ces résultats sont peut-être influencés par un effet de sélection : les personnes orientées vers des classes spécialisées, établissements spécialisés ou hors des structures scolaires auraient des caractéristiques inobservées qui les différencieraient des autres et influenceraient leur niveau d'études. Il paraît en tout cas peu probable que des effets de sélections liés à des différences fines de degré de limitations au sein d'un même groupe (par exemple, des limitations « fortes », « très fortes » ou « extrêmes ») biaisent ce résultat, tout au moins dans la limite de ce que le questionnaire peut mesurer. En effet, si l'on remplace les catégories de troubles et de limitations par les scores bruts, continus (donc des mesures plus précises), les coefficients des trois modes de scolarisation restent significatifs, pour des coefficients quasi identiques : −1,7 ans pour les classes spécialisées, −2,4 ans pour les établissements spécialisés et −5 ans pour la non-scolarisation.

Les entretiens mettent en lumière deux facteurs qui pourraient limiter les niveaux atteints par les (ex-)élèves de l'enseignement spécialisé : d'une part, un *curriculum* optionnel restreint, et d'autre part, des orientations scolaires et professionnelles vers des filières courtes. Nous détaillerons ce deuxième processus dans la section dédiée ; présentons ici le premier.

En sociologie de l'éducation, le *curriculum* correspond aux contenus pédagogiques transmis aux élèves qui suivent un cursus donné (Forquin, 2008). Dans son acception stricte, cette notion désigne les programmes officiels rattachés à la formation (*curriculum* « restreint » ou « formel »). La notion de « *curriculum* optionnel » puise dans cette littérature pour désigner les enseignements facultatifs que les élèves peuvent suivre à partir du collège : langues vivantes, langues mortes, sections musicales… (Baluteau, 2013b). Ce concept nous offre une entrée intéressante pour caractériser les variations d'offre scolaires entre modes de scolarisation, en captant des nuances entre programmes.

En population générale, les options du *curriculum* optionnel sont inégalement suivies. Elles sont socialement distinctives : d'une part parce les établissements adaptent leur offre selon le milieu social des publics accueillis (*ibid.*) et d'autre part parce que les élèves d'origine favorisée d'établissements similaires les mobilisent davantage (par exemple en zone d'éducation prioritaire ; Gasq & Touahir, 2015, p. 2). Enfin, ces options sont aussi sélectives scolairement : par exemple, les élèves qui étudient le latin ont à la base des résultats scolaires supérieurs à la moyenne, et leur réussite aux examens est plus élevée par la suite (*ibid.*). Cette sélectivité scolaire semble atténuer certaines inégalités sociales : les écarts de réussite au bac entre enfants d'ouvriers latinistes et non latinistes sont plus élevés que qu'entre enfants de cadres latinistes et non latinistes (*ibid.*, p. 3).

Pour les personnes interrogées en entretien, ces mécanismes ne se déploient pleinement qu'en classe ordinaire. Dans ce cadre, les options facultatives les plus courantes (latin, choix entre plusieurs langues vivantes) sont classiquement proposées aux élèves ayant grandi avec un handicap. Les sélections scolaires et sociales usuelles s'y opèrent. Le premier versant transparaît par exemple dans la remarque formulée sur un ton d'évidence par Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle scolarisée uniquement en classe ordinaire, pour justifier son suivi d'une option facultative : « à l'époque c'était, tu prenais latin pour être dans les bonnes classes. » Le second aspect, soit le filtre social, se manifeste parmi certaines personnes reconnues comme handicapées par le refus de traitements spécifiques, comme des dispenses d'enseignements. Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle avec une déficience auditive associée, au père cadre, insiste sur le fait qu'elle a suivi des options sélectives alors même qu'elle était éligible à une dispense : « pour les enfants sourds il y a une dispense LV2, et moi au contraire j'étais en européenne anglais ! » Parmi les personnes dys perçues comme valides, une origine favorisée contrebalance les difficultés scolaires non compensées qui rendent souvent ces options inenvisageables. Ainsi, si 13 des 17 personnes dys interrogées balaient l'idée d'étudier le latin comme une absurdité (« le latin… déjà que je n'arrivais pas avec l'anglais et l'espagnol, alors le latin[345] ! »), les attentes de cette matière n'ont pas été rédhibitoires pour Quentin Fournier, trentenaire dys dont la mère était cadre : « la prof de français nous avait dit que, voilà, que ça pourrait aider, *et cætera.* »

Il en va différemment en cas de scolarisation spécialisée. Dans les dispositifs ciblant les personnes déficientes visuelles, la gamme des options possibles est souvent réduite. Noémie Chevalier, trentenaire aveugle et seule personne de l'échantillon à avoir été en classe

[345]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

spécialisée au moment du collège, rapporte : « moi je voulais faire allemand. J'ai fait espagnol (dans un bref rire amer) parce qu'on n'avait pas le choix. Parce qu'au collège en fait, les anciens, ceux qui avaient été intégrés avant nous, ils avaient fait transcrire des bouquins d'espagnol. Donc c'était espagnol, point barre ! » La standardisation des aménagements (faire transcrire des livres pour toute une classe) amoindrit le champ qui lui est ouvert. La localisation de sa classe spécialisée dans un établissement de zone d'éducation prioritaire (cas plutôt typique, les classes spécialisées étant concentrées dans des quartiers défavorisés) a par ailleurs pu contribuer à ce que la réduction des options se fasse autour d'une gamme conçue pour des publics socialement modestes : espagnol plutôt qu'allemand en seconde langue, pas de classe européenne… (Baluteau, 2013a).

Au sein des établissements médico-sociaux, l'offre des enseignements optionnels est également limitée, comme le signalent 5 ex-élèves de ce type de structures : « [en première langue] il y avait l'anglais ! Personne n'imaginait pouvoir – on n'imaginait même pas pouvoir choisir une autre langue ! Et les parents ne le demandaient même pas ; t'avais l'anglais, point barre. Et au niveau de la deuxième langue… en fait, on faisait avec les choix qu'on nous donnait[346] ! » Plus encore qu'en classe spécialisée, le faible nombre de « choix donnés » est normalisé aux yeux des élèves, qui ont intériorisé ce référentiel. Par ailleurs, en plus de cet amoindrissement quantitatif, les IES réalisent certains ajustements qualitatifs en remplaçant des enseignements facultatifs classiques par d'autres contenus, jugés plus adéquats pour la population. Ces options, non sélectives, varient selon les institutions – mis à part le piano, récurrent d'un institut sur l'autre ; voir chapitre 3). Elles sont plus ou moins proches des disciplines scolaires dominantes, et donc plus ou moins valorisables : à défaut de langues mortes, l'IES de Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, proposait « un laboratoire de langues, pour maîtriser les accents », tandis que celui de Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, enseignait « la chaiserie… enfin, des choses qui ne nous faisaient pas forcément rêver… ».

Une refonte du programme plus ou moins drastique selon le public-cible

Si, parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, les formats spécialisés limitent ainsi l'accès à certains contenus scolaires valorisés, la refonte du *curriculum* est nettement plus drastique pour d'autres groupes. Les personnes dys de l'échantillon n'ayant fréquenté des établissements spécialisés qu'au niveau de l'enseignement primaire, nous ne pouvons pas

[346] Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

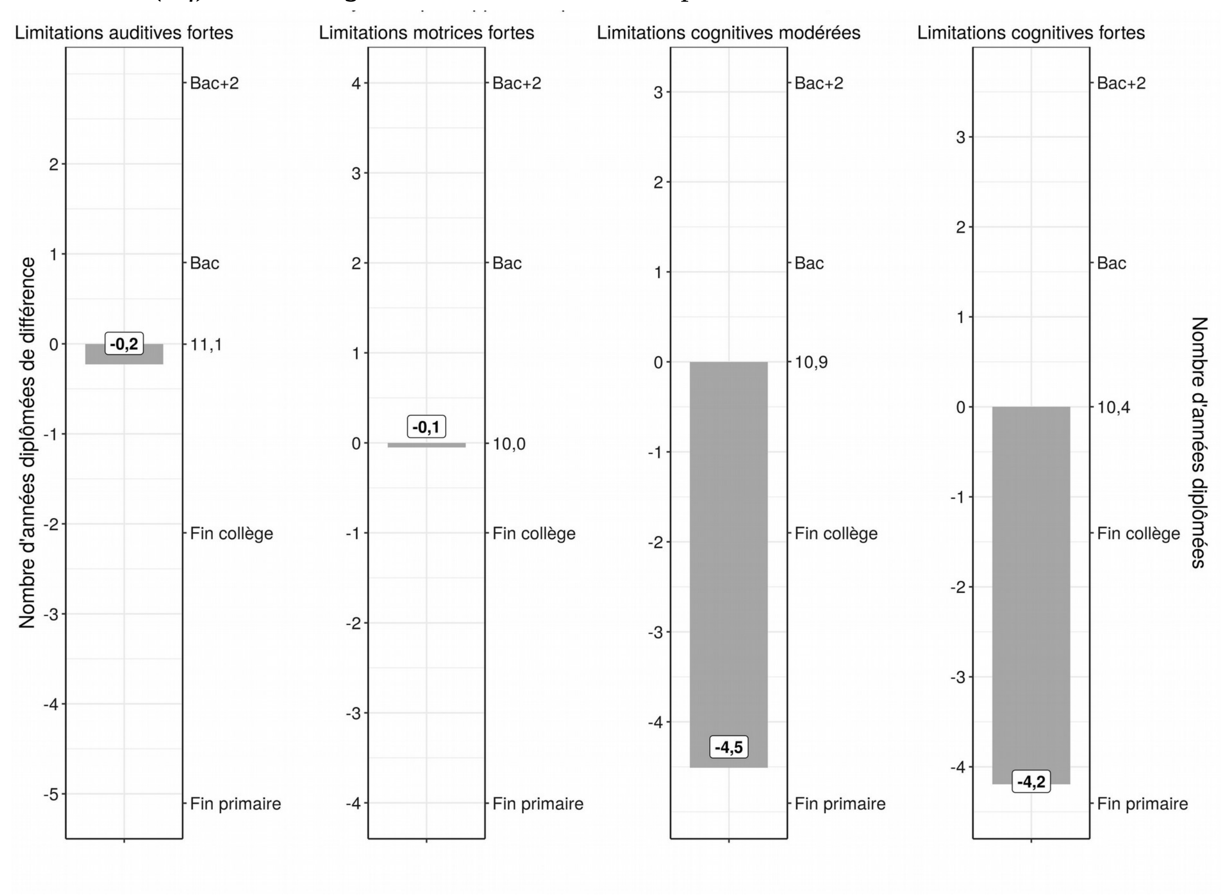
proposer d'analyse des options facultatives dans leurs cas. L'éloignement extrême entre le programme scolaire de leurs structures et celui de l'Éducation nationale dès le primaire suggèrent néanmoins des différences de grande ampleur : « un des meilleurs profs que j'ai eus [dans cet IRP] a essayé de m'apprendre les maths – qui d'ailleurs s'est fait virer parce que justement, il donnait trop de cours… trop de cours entre guillemets qu'il ne fallait pas donner […] Il a essayé de m'apprendre les tables de multiplication[347]. »

Les données de l'EEC nous offrent matière à systématiser cette comparaison à d'autres sous-populations handicapées, en introduisant dans les régressions des effets d'interactions entre modes de scolarisation et types de limitations (voir le Tableau A.11.1, modèle 2b en annexe 11). Cette analyse nous apprend qu'à l'échelle de la population vivant en ménage en France, les écarts de niveau d'études entre ex-élèves de classes ordinaires et ex-élèves d'établissements spécialisés sont plus faibles pour les personnes ayant grandi avec des limitations auditives fortes ou des limitations motrices fortes que pour celles avec des limitations cognitives. Selon le modèle, à caractéristiques contrôlées comparables, les personnes ayant grandi avec des limitations auditives fortes ou avec des limitations motrices fortes réalisent des études similaires qu'elles aient été scolarisées en classe ordinaire ou en établissement spécialisé, à un ou deux mois près (voir la Figure 5.3). Pour les personnes ayant grandi avec des limitations cognitives, modérées ou fortes, l'écart est en revanche conséquent, de plus de 4 ans.

[347]Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

Figure 5.3 Années virtuelles d'études par limitations, selon le mode de scolarisation

Différences moyennes entre ex-élèves d'établissements spécialisés et ex-élève de classes ordinaires (ref) en axe de gauche. Niveaux d'études prédits en axe de droite



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2b du Tableau A.11.1 en annexe 11.

Lecture : À caractéristiques d'âge, de sexe, de professions des parents… équivalentes, les personnes avec des limitations auditives fortes scolarisées en établissement spécialisé ont un nombre moyen d'années virtuelles d'études inférieur de 0,2 (quelques mois) comparativement aux personnes avec des limitations auditives fortes scolarisées uniquement en classe ordinaire ; à raison d'environ 10,9 ans plutôt que 11,1 ans, soit un niveau BEP/CEP environ.

Si ce résultat est cohérent avec la refonte drastique du *curriculum* dans les établissements fréquentés par les personnes dys interrogées, nous faisons l'hypothèse que d'autres groupes de personnes avec des limitations cognitives sont encore plus directement concernés. Les instituts médico-éducatifs (IME) reçoivent des enfants avec une déficience intellectuelle, qui y sont référés « quand le pédagogue [des classes ordinaires] bute sur des troubles ingérables par l'institution scolaire. » (Bret, 2009, p. 191). La prise de distance vis-à-

vis du *curriculum* classique est alors au fondement même des orientations vers l'établissement, et elle façonne drastiquement son offre : « moins de classe ou plus d'atelier éducatif en fonction de tel ou tel comportement de l'enfant. S'agirait-il moins de compensation que de déscolarisation partielle ? » (*ibid.*, p. 191).

À l'inverse, quand les décisions d'orientation en établissement médico-social sont impulsées par l'inaccessibilité du cadre bâti des classes ordinaires, comme cela peut être le cas pour des personnes avec des limitations motrices (Revillard, 2020), ou par souhait de socialisation communautaire, parmi des personnes sourdes (Bedoin, 2018), les structures ajustent vraisemblablement moins systématiquement les contenus d'apprentissage. Cela expliquerait les moindres différentiels de niveaux d'études liés au mode de scolarisation pour ces groupes.

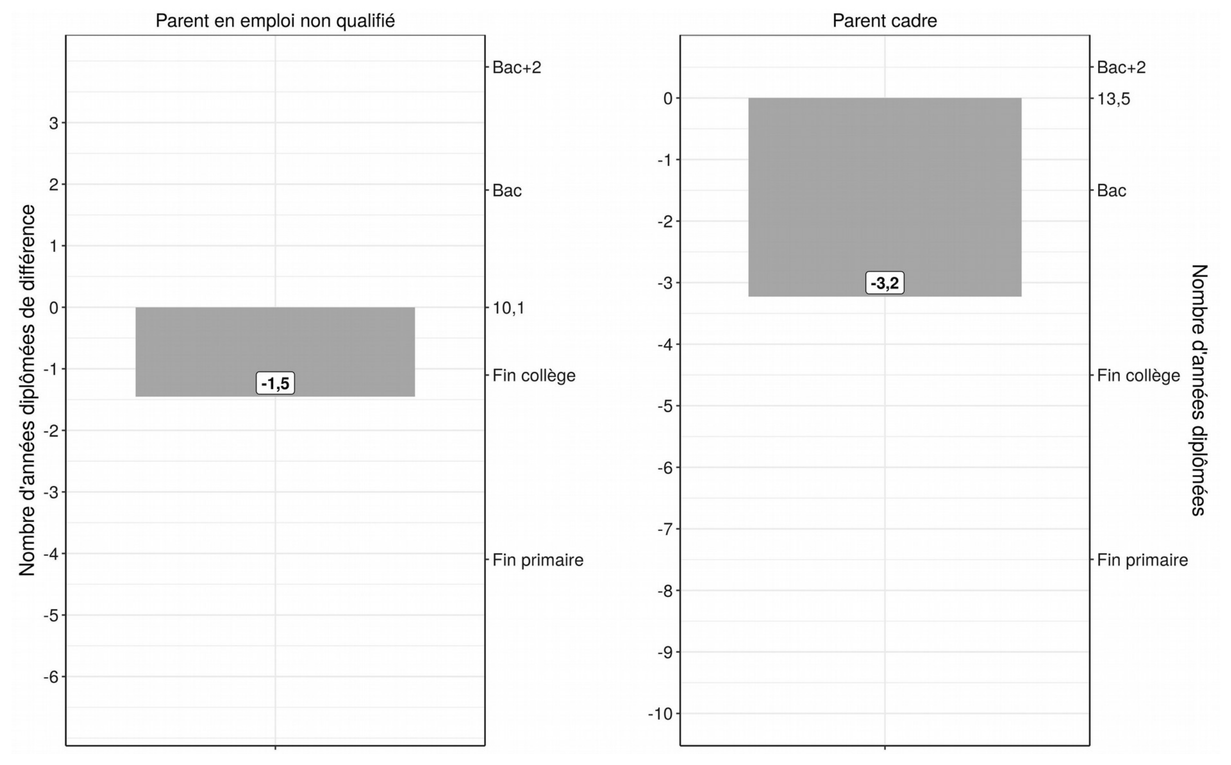
En complément, les élèves fréquentant les établissements médico-sociaux dont les *curricula* sont les plus éloignés des programmes scolaires classiques disposent probablement de moindres opportunités de retourner vers des classes ordinaires – et donc de retrouver un programme scolaire en moyenne plus diplômant à leur sortie. Le témoignage de Thierry Bernat, quadragénaire aveugle parti d'IES vers une classe ordinaire en cours de collège, illustre tout au moins l'importance de tenir compte de la durée de scolarisation en établissement spécialisé. Interrogé de façon ouverte sur les options qu'il a suivies, il répond : « Il n'y a pas 30 choix ! (il rit) Mais en même temps, ce n'est pas gênant parce qu'en quatrième, je suis parti en intégration. […] Si j'étais resté… par exemple à [mon ancien IES], la seconde langue, il n'y avait qu'espagnol. » L'extension de l'offre éducative à sa sortie lui visibilise l'inégalité séparant les publics des différents types de structure.

Homogénéisation du *curriculum* et des activités extra-scolaires : un lissage social ?

Un deuxième effet d'interaction, entre modes de scolarisation et profession du parent le plus qualifié, suggère que les inégalités de niveaux d'études entre ex-élèves de classes ordinaires et ex-élèves d'établissements spécialisés se déploient à rebours des inégalités entre enfants liées à l'origine sociale. La moins-value de diplôme associée à la scolarisation en établissement spécialisé plutôt qu'en classe ordinaire seulement (au seuil de 0,1) est ainsi plus faible pour les personnes dont les parents occupaient un emploi non qualifié (1 an et demi) que pour les enfants de cadres (un peu plus de 3 ans) – voir la Figure 5.4a.ci-dessous et le modèle 2c, table A.11.1 en annexe 11.

Figure 5.4a Années virtuelles d'études prédites par origine sociale, selon le mode de scolarisation

Différences moyennes entre ex-élèves d'établissements spécialisés et ex-élève de classes ordinaires (ref) en axe de gauche. Niveaux d'études prédits en axe de droite.



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2c du Tableau A.11.1 en annexe 11.

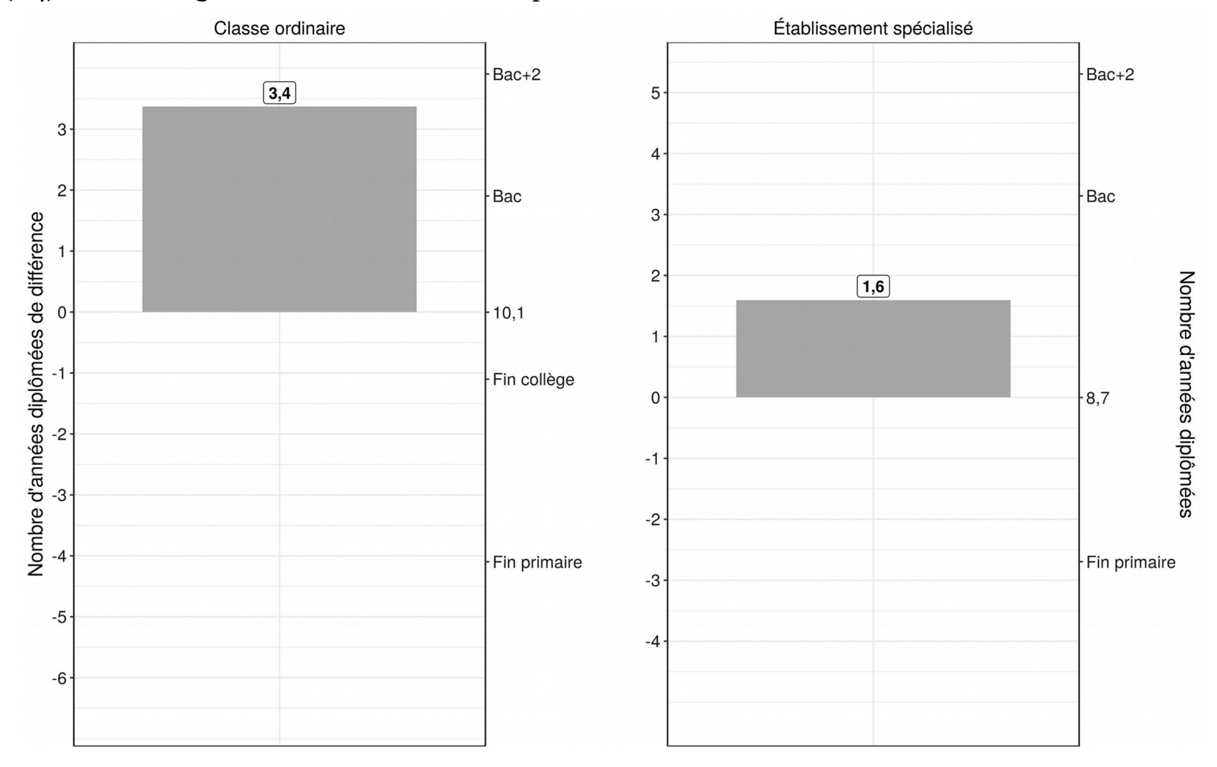
Lecture : À caractéristiques d'âge, de sexe, de troubles et limitations… équivalentes, les personnes ayant au moins un parent CPIS ou chef·fe d'entreprise qui ont fréquenté un établissement spécialisé ont un niveau d'études inférieur de 3,2 ans en moyenne à celles de même origine sociale qui n'ont fréquenté que des classes ordinaires (soit un niveau d'environ 10,3 ans, inférieur au BEP/CEP, au lieu d'un niveau d'environ 13,5 ans, presque bac +2).

Sous un autre angle, cela signifie aussi que les inégalités de diplôme liées l'origine sociale qui existent parmi les ex-élèves des classes ordinaires sont lissées parmi les ex-élèves des établissements spécialisés : dans leur cas, le niveau d'études prédit est d'environ la fin du collège, de façon relativement transversale à l'origine sociale – voir la Figure 5.4b. Ce résultat va à rebours de l'idée d'un « avantage compensatoire » (« *compensatory advantage* »), concept forgé par la sociologie de l'éducation pour désigner une moindre incidence sur les parcours scolaires de facteurs tels qu'une mauvaise santé, de faibles capacités cognitives, ou encore des résultats scolaires médiocres, parmi les personnes issues de familles favorisées que

pour les personnes issues de familles défavorisées (Bernardi, 2014). Si ce type de mécanisme pourrait agir dans une certaine mesure au stade des orientations hors des classes ordinaires (voir *supra*), il ne serait plus opérant en tout cas au sein même des structures[348].

Figure 5.4b Années virtuelles d'études prédites par mode de scolarisation, selon l'origine sociale

Différences moyennes entre enfants de CPIS et enfants de parents en emplois non qualifiés (ref) en axe de gauche. Niveaux d'études prédits en axe de droite.



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2c du Tableau A.11.1 en annexe 11.

Lecture : À caractéristiques d'âge, de sexe, de troubles et limitations… équivalentes, les personnes qui ont fréquenté un établissement spécialisé et ayant au moins un parent CPIS ou chef·fe d'entreprise ont un niveau d'études supérieur de 1,6 an en moyenne à celles qui ont connu ce mode de scolarisation et dont les parents étaient en emploi non qualifié (soit un niveau d'environ 10,3 an, un peu inférieur au BEP/CEP, au lieu d'un niveau d'environ 8,7 ans, environ fin de collège).

[348]Nous ne disposons d'aucun élément qui suggérerait que, ces différents processus mis bout à bout, les écarts de niveaux d'études entre sous-populations handicapées et population valide varieraient par origine sociale : les tests d'effets d'interactions entre professions des parents et limitations ne sont pas significatifs et estiment des coefficients proches de 0.

Une analyse des entretiens sous l'angle du *curriculum* et des activités extra-scolaires étaye cette hypothèse. D'un côté, nous l'avons déjà vu, certains mécanismes favorisant usuellement les personnes issues de classes favorisées ne se déploient pas en établissement spécialisé : les élèves ont de moindres possibilités se saisir d'options distinctives du *curriculum* facultatif. Plus largement, les opportunités d'investissement parental sont restreintes dans ce contexte, alors que les personnes sont majoritairement en internat. Ce dernier versant a pu amener à caractériser certaines de ces institutions comme « totales » au sens goffmanien : elles prennent en charge la totalité de la vie des pensionnaires et, par là, limitent la légitimité et le champ d'intervention des parents (Dargère, 2012).

D'un autre côté, les entretiens nous donnent aussi à voir certaines dynamiques d'uniformisation par le haut, entre autres *via* les activités extra-scolaires dispensées aux internes[349]. Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées en entretien, 5 ex-élèves d'établissements spécialisés dont les parents étaient hors emploi, ouvriers ou employés, et une sixième dont le père était profession intermédiaire, mettent l'accent sur les activités extra-scolaires dont elles ont fait l'expérience en IES. Elles insistent sur leur variété (« je pense, ça a été vraiment, pour moi, une vraie chance. Aussi bien dans les activités sportives… du ski, du cheval, des machins comme ça[350] ») et sur leur régularité (« tous les mercredis après-midi, par exemple c'était… par exemple, on allait à la patinoire, à la piscine ! Il y avait des activités de travaux manuels…[351] »). La scolarisation spécialisée a ainsi exposé ces élèves à des activités atypiques pour leur classe sociale d'origine, qui ont pu leur être scolairement profitables. En population générale tout au moins, la participation des élèves à des activités extra-scolaires (sport, musique, lecture, clubs…) contribue à augmenter leurs résultats scolaires, en diminuant leur temps passé à des loisirs peu structurés (Coulangeon, 2018; Lareau, 2003). Comme ces pratiques sont très principalement mobilisées par des familles de classes supérieures, à fortes ressources culturelles, cet investissement vient le plus souvent renforcer un avantage initial (*ibid.*). La littérature est contrastée sur ce qu'il advient quand des élèves d'origine populaire participent à ces activités : certaines études trouvent que cette participation a des effets plus forts sur leur réussite scolaire que sur celle des personnes issues de classes supérieures (Covay & Carbonaro, 2010), d'autres travaux estiment un rendement

[349]Une annexe électronique du chapitre 5 développe deux autres vecteurs d'uniformisation par le haut pour les personnes d'origine populaire : l'accès à un cadre de vie plus luxueux que leur ordinaire, et la fréquentation de lieux de culture savante.

[350]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

[351]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

similaire pour les élèves de toutes les origines sociales (Marsh & Kleitman, 2002). Ici, peut-être parce que le format de l'internet permet une quantité et une fréquence des activités extra-scolaires qui les amènent à occuper une grande part du temps hors des enseignements, un effet d'homogénéisation est plausible.

b) Des restrictions variables dans leur format et leur ampleur

Les régressions nous apprennent que les personnes avec des limitations motrices (modérées ou fortes), des limitations cognitives (modérées ou fortes) et/ou des troubles psychiques forts réalisent en moyenne des études plus courtes que les personnes valides : les coefficients associés à ces modalités sont statistiquement significatifs dans tous les modèles (voir le Tableau 5.3 p. 297). La comparaison des coefficients entre modèles suggère que la scolarisation hors des classes ordinaires détermine une fraction de ces inégalités : les coefficients associés aux limitations cognitives fortes sont plus extrêmes dans le modèle 1 que dans le modèle 2, après contrôle du mode de scolarisation, et les intervalles de confiance à 95 % ne se recoupent pas[352]. Mais d'autres mécanismes inégalitaires semblent aussi à l'œuvre : à mode de scolarisation contrôlé dans le modèle 2, plusieurs sous-populations ont tout de même un niveau d'études moyen significativement inférieur à celui des personnes valides, à raison d'environ 6 mois d'études de moins en cas de limitations motrices modérées, de limitations cognitives modérées ou de troubles psychiques forts, et d'un peu plus d'un an d'écart en cas de limitations motrices fortes ou de limitations cognitives fortes.

Le croisement de méthodes plurielles (analyses d'entretiens, analyses lexicométriques, régressions) met en lumière certains mécanismes qui désavantages les personnes ayant grandi avec un handicap même en classe ordinaire : des discriminations indirectes par non-compensation des limitations (supports inadaptés en cas de déficience visuelle, critères d'évaluations en cas de troubles dys) et des contraintes temporelles additionnelles (gestion de la fatigue, interruptions de scolarité pour soins). Les soutiens humains majoritairement informels (mères en particulier) dont disposent les personnes tempèrent certains désavantages.

[352]Les coefficients associés aux limitations cognitives modérées et aux limitations motrices sont aussi plus extrêmes dans le modèle 1 que dans le modèle 2, mais l'écart n'est pas statistiquement significatif : les intervalles de confiance se recoupent.

Déficience visuelle : des restrictions matérielles fréquentes à tous stades du parcours

Dans les modèles de régression, les coefficients associés aux limitations visuelles ne sont pas statistiquement significatifs. Les analyses lexicométriques sur le module *ad-hoc* et les exploitations d'entretien tempèrent ce résultat en mettant en exergue certaines restrictions dans les parcours scolaires, invitant tout au moins la recherche future à reconduire ces modèles statistiques sur un échantillon plus grand.

Dans les déclarations d' « autres perturbations » du module *ad-hoc*, les termes « vue » et « problèmes », individuels et médicalisants, sont surreprésentés dans les réponses des personnes avec des limitations visuelles modérées, tandis que le terme « tableau » (soit un obstacle structurel) prédomine dans les réponses des personnes avec des limitations visuelles fortes (voir les Tableaux A.8.1 et A.8.2 en annexe 8). Nous faisons l'hypothèse que le degré de limitations agit sur les modes d'auto-identification des personnes et, par là, sur leur maîtrise d'une grille de lecture des perturbations scolaires sous l'angle de l'(in)accessibilité.

Comme les personnes avec des limitations visuelles fortes du module *ad-hoc*, les personnes déficientes visuelles interrogées en entretien évoquent de nombreux épisodes de restrictions durant les apprentissages en classe ordinaire et leur identifient des causes structurelles. Ces obstacles commencent souvent dès la maternelle, avec une exclusion de l'ensemble des activités (« L'instit… ne savait pas comment s'y prendre […] J'étais assis, tout seul toute la journée sur une chaise, sans rien faire[353] ») ou de certaines d'entre elles (« il y avait des choses que je ne pouvais pas faire, comme quand [l'institutrice] faisait l'écriture, justement[354] »). Mais c'est surtout à l'horizon du primaire que les restrictions deviennent jugées problématiques. Ainsi, alors que seules 3 personnes déficientes visuelles interrogées ont été scolarisées en IES dès l'entrée en maternelle, l'orientation vers des classes spécialisées ou établissements spécialisés survient surtout à l'approche de l'entrée au CP (4 personnes) ou au moment du primaire (7 personnes). Cette période étant dédiée à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, savoirs considérés comme fondamentaux (Rayou, 1999), l'accès aux contenus scolaires devient pressant : « il fallait que j'apprenne le braille ! Bon : j'avais l'âge de la grande section de maternelle, donc ce n'était pas… (prenant C. B. à témoin) voilà ! C'était – je n'étais pas encore en CP. Mais il fallait quand même que j'apprenne[355]. »

[353]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[354]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[355]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Dans la suite de leurs parcours scolaires, les personnes déficientes visuelles font encore face à des restrictions matérielles récurrentes, surtout dans les classes ordinaires. Par exemple, des récits de personnes déficientes visuelles ayant suivi des études supérieures illustrent comment des défauts d'accessibilité peuvent compliquer les poursuites d'études, en compliquant les apprentissages ou en compromettant la réussite aux épreuves, à un âge où la scolarité n'est plus obligatoire. L'accès à des supports de travail adéquats dépend de la technologie disponible et de ses coûts (voir le chapitre 3), mais aussi des politiques des établissements supérieurs et de celles des services d'accompagnement. Huit des personnes déficientes visuelles interrogées signalent des failles dans la mise en œuvre d'aménagements, lors de leurs études supérieures : « À la fac, vraiment, pas mal de difficultés au premier semestre à cause des documents que je n'avais pas. […] J'ai passé les partiels… des fois, parce que j'avais eu les documents en retard, j'avais révisé à 8 heures du matin pour passer le partiel à 9[356] ! » De façon plus exceptionnelle, dans leur conception-même, les politiques de certains services spécialisés placent des conditions à l'octroi d'aménagements.

> [Les membres du service d'accompagnement] ne voulaient plus me faire les transcriptions ! Ils estimaient que j'avais fait assez d'études, et que… voilà. Donc là, on m'a demandé… (elle cherche ses mots) mon projet professionnel, on m'a demandé… enfin, pourquoi je voulais continuer. […] Ils ont accepté de faire (en appuyant sur le déterminant singulier) une nouvelle année. Et, je sais plus si c'était en dernière année de DEUG ou si c'était mon année de licence. (d'un ton las) Donc ils ont fait ça. Et si tu veux, là, l'argument ça a été que… enfin, que j'étais sérieuse et que j'avais de bons résultats.
>
> Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

La poursuite d'études de Cynthia Vidal est ainsi conditionnée non seulement par ses évaluations à l'université, mais aussi par l'appréciation de son service d'accompagnement. Ce dernier en vient ainsi à cadrer la mise en place des aménagements nécessaires à ses études comme une récompense méritocratique, dans une logique similaire à celle de certaines bourses d'études (voir par exemple Jack, 2019). Le fait que les membres du service la catégorisent comme une personne handicapée est par ailleurs susceptible façonner leur cadre d'évaluation en lui barrant l'accès à des ambitions que, par discrimination directe, ils estiment déraisonnables : « ils estimaient que j'avais fait assez d'études ».

---

[356]Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Troubles dys : des difficultés entre programme d'apprentissage et degré de limitations

Dans le module *ad-hoc* de l'EEC, les cadrages des « perturbations » rencontrées divergent également entre les réponses des personnes avec un degré modéré de limitation cognitive (Tableau A.8.3 en annexe 8), cadrant le problème comme personnel et fonctionnel (recours aux termes « apprentissage », « difficulté ») ; et celles émises par (ou pour) des personnes avec un degré fort de limitation cognitive (Tableau A.8.4 en annexe 8), qui se réfèrent surtout à la dimension structurelle que constitue l'orientation en établissement spécialisé (termes « IME », « établissement », « spécialisée »).

Parmi les personnes dys interrogées en entretiens, assimilables pour la plupart aux personnes avec des limitations cognitives modérées du module, la présentation des restrictions est également individualisante. Elles sont minoritaires à invoquer l'enjeu de l'accessibilité, ayant peu été socialisées à ces grilles de lecture (voir le chapitre 3). Ces enjeux transparaissent surtout de façon indirecte, à travers le recours à des technologies grand public (« là on avait le droit à la calculatrice, et il s'est révélé que j'étais extrêmement douée en algèbre[357] ») ; ou, parfois, au sujet des plus jeunes générations, plus dotées en aménagements (« pour tout ce qui est lecture, [ma fille dys] a le retour vocal[358] »).

Toutes indiquent en revanche avoir rencontré, à un moment où un autre, des difficultés scolaires, en général (« je n'ai jamais eu des notes de fou en fait, hein. J'ai toujours été un peu à la ramasse[359] ») ou sur des disciplines spécifiques (« toute cette période-là, je n'ai pas eu 1 en orthographe. J'ai toujours eu 0[360] »). À l'exception de deux personnes qui, dans leur jeune enfance, ne parlaient pas, ces problématiques sont discrètes ou inexistantes en maternelle. En grande majorité, les personnes dys interrogées ne se souviennent pas d'une période à leurs yeux peu remarquable :« Je n'en garde pas spécialement de souvenirs, en fait, de la maternelle… j'ai commencé vraiment à me souvenir des moments où, en fait, j'ai pensé avoir des problèmes[361] » Si les normes du *curriculum* de maternelle sont ainsi peu gênantes pour les personnes dys de l'échantillon, l'évolution des programmes selon les âges (dans une perspective développementale) et selon les classes reconfigure leur situation (Duru-Bellat,

[357]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[358]Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

[359]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

[360]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[361]Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

Farges, & van Zanten, 2018). L'entrée à l'école primaire, impliquant l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et du calcul, marque un tournant : « Pour moi, la plus dure année de ma vie, ça a été le CP ! Parce que, je ne comprenais rien de ce qui se passait[362] ! » Les restrictions tendent ensuite à s'amplifier au fil des classes, alors que la maîtrise de ce type de savoir prend de plus en plus d'importance dans les formats d'évaluations («[au collège] ma problématique s'est accentuée, parce que… on avait des contrôles, on avait des dictées, on avait… ouais[363] ») et que les écarts de connaissances se cumulent (« après, c'est encore pire ! Plus ça avance, plus tu as… comme tu n'as pas les bases, en fait, plus ça va et plus tu creuses[364] »). Ces restrictions face aux contenus du *curriculum* de l'enseignement primaire puis secondaire ont des répercussions sur les parcours scolaires : 15 des 17 personnes dys interrogées ont redoublé au moins une classe.

Dans les récits tenus en entretien, deux circonstances contribuent à atténuer ces restrictions : la mise en place d'un suivi orthophonique (en agissant sur les personnes et leur degré de limitation), et/ou l'orientation dans une voie scolaire où le *curriculum* se fonde sur des tâches moins problématiques pour la personne (en agissant sur l'environnement).

La réalisation d'une rééducation orthophonique est un premier processus qui atténue souvent les problématiques scolaires des personnes dys interrogées. Diagnostic de troubles dys et orthophonie ne sont pas totalement liés : une personne indique une pose de diagnostic sans suivi subséquent (« Je sais qu'il a été proposé que je fasse de l'orthophoniste… mais mes parents ont préféré l'option de "Non, c'est pas grave, elle sera nulle en maths"[365] »), tandis que 2 autres signalent avoir eu des séances d'orthophonie pour des difficultés de langage sans que le terme de troubles dys ne soit prononcé. Dans le cas majoritaire toutefois (8 des personnes interrogées), c'est l'identification de troubles dys suite à un bilan médical qui initie le suivi. À ce titre, les inégalités générationnelles, sociales, migratoires et genrées d'accès au diagnostic se doivent d'être soulignées ; nous y reviendrons dans la section suivante.

Parmi ces personnes suivies en orthophonie dès l'enfance, cette intervention contribue à plusieurs titres à l'atténuation des restrictions scolaires. Elle agit d'abord sur les limitations fonctionnelles des personnes à long terme : « mon cerveau… il a tellement été rééduqué,

---

[362]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[363]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[364]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

[365]Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

tellement travaillé sur le truc… que, il le fait automatiquement en fait[366] ! » Ensuite, de façon plus ciblée, elle inculque aux personnes comment naviguer dans l'environnement scolaire. En effet, des articulations étroites existent entre la rééducation orthophonique et les enseignements scolaires – 4 des personnes interrogées parlent d'ailleurs de « cours d'orthophonie ». Ces liens se reflètent à travers les évolutions des séances d'orthophonie en miroir du *curriculum* scolaire (5 personnes) : « Je pense qu'avant [le collège], c'était plus sur la prononciation, sur la lecture… et je pense qu'avec le temps ça évolue sur… sur des règles grammaticales… sur l'orthographe…[367] ». Pour 3 personnes, l'orthophoniste affine même ce ciblage en mobilisant les contenus de cours spécifique de leur classe : « par exemple, quand j'avais une rédaction à faire, je… on établissait un plan de travail. Je lui faisais un espèce de, comment… de brouillon ! Et ensemble, on voyait les choses[368]. »

Deuxièmement, pour des personnes avec ou sans suivi orthophonique, les restrictions sont aussi parfois atténuées quand les attentes scolaires changent, comme lors d'orientations dans des voies technologiques ou professionnelles. Sept des 17 personnes de l'échantillon expliquent ainsi que leurs résultats ont substantiellement progressé une fois dans l'enseignement professionnel ou technologique : « j'ai fait une très bonne année en première. Je me sentais mieux dans cette classe-là. Plus à ma place, quoi. À mon niveau, je dirais[369]. » Le *curriculum* propre à ces voies, centré sur des savoirs pratiques plutôt que théoriques (Maillard, 2017; Tanguy, 1983), les exposent nettement moins à des restrictions : « c'était des domaines que… enfin, où j'avais assez de facilités, en fait ! En… tout ce qui était technique, mécanique, ou des choses comme ça, là par contre… voilà, je me débrouillais[370]. »

Les interruptions ponctuelles de scolarité, manifestations d'impératifs temporels

Les parcours scolaires de certaines des personnes interrogées sont aussi soumis aux impératifs temporels qu'elles doivent prendre en compte. Outre le temps dédié à des suivis, qui empiète parfois sur les enseignements, la programmation d'hospitalisations complique parfois l'assiduité. Huit des personnes déficientes visuelles interrogées indiquent avoir été hospitalisées alors qu'elles étaient élèves ou étudiantes. Lorsque le temps d'hospitalisation est

---

[366]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[367]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

[368]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

[369]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[370]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

bref et que la démarche est routinisée, des stratégies de contournements minimisent les absences : « j'ai eu 4 opérations mais elles avaient lieu pendant les vacances scolaires[371]. » Il en va autrement lorsque les hospitalisations sont longues ou fréquentes, ne permettant pas ce type d'arrangement (« J'ai passé mon enfance entre l'hôpital et… et la scolarité. Donc, j'ai été très souvent absente. […] C'était tous les mois, des fois c'était tous les 3 mois, c'était… c'était assez compliqué[372] ») ; ou lorsqu'elles sont motivées par un état de santé dégradé, faisant passer les problématiques scolaires au second plan (« *a priori*, c'était passablement grave. Et, du coup… je pense que c'était un peu le dernier souci[373] ! »). Dans ces autres cas, les absences peuvent aboutir à des redoublements : « j'ai redoublé [une classe de primaire], à cause de l'hôpital. J'étais trop absente[374]. » Au sein de notre échantillon, seule une personne a fait face à cette conséquence. Néanmoins, selon les régressions, des interruptions ont un effet sur le diplôme atteint, d'ampleur faible mais statistiquement significatif : selon le modèle 3 de la table 5.6, les personnes ayant connu une interruption de scolarité d'au moins 3 mois sous « l'impact [de] leur problème de santé ou handicap » (termes du questionnaire) obtiennent ainsi un diplôme inférieur à leurs pairs aux caractéristiques contrôlées similaires qui n'ont pas vécu d'interruption, à raison en moyenne de 5 mois virtuels d'études (−0,44).

Pour une frange des personnes dys et des personnes déficientes visuelles interrogées, sur une base plus quotidienne, la gestion de la fatigue représente aussi une contrainte temporelle, en conditionnant le temps et l'énergie allouable aux apprentissages. La prise en compte de ce critère va alors amener les personnes à réduire leurs ambitions scolaires, sur leur initiative (« pour ne pas être trop fatiguée, du coup, je n'ai pas fait latin, grec, tout ça[375] ») ou par la mise en application des avis de professionnel·les qui les accompagnent (« Je n'ai pas continué sur la licence d'anglais, je n'ai fait que la licence d'allemand. J'ai suivi les conseils qu'on m'avait donné [l'équipe du centre de rééducation] m'avait dit "Non mais, arrêtez, parce que là… vous allez vous foutre votre santé, ruiner votre santé quoi."[376] »).

[371] Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[372] Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[373] Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[374] Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[375] Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

[376] Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Des soutiens humains majoritairement informels

Face à ces restrictions et contraintes, les soutiens humains dont disposent les personnes interrogées jouent un rôle important.

Pour une petite minorité, certains de ces appuis sont formels : 5 personnes déficientes visuelles et 2 personnes dys orientées vers la MDPH dès leur jeune enfance évoquent avoir reçu les services d'auxiliaires scolaires, enseignantes itinérantes ou autres professionnel·les du champ. Le statut administratif vient ici faciliter l'accès à des ressources qui, pour d'autres membres de l'échantillon, ont un coût économique – comme le recours à un soutien scolaire privé, pour certaines personnes dys sans reconnaissance MDPH.

Plus souvent, ces aides sont informelles, émanant parfois de condisciples et souvent des parents (mères surtout). L'importance des pairs du même âge sur la réussite scolaire est bien documentée. Son rôle transite en partie par des « effets endogènes » : entraide, émulation… (Monso, Fougère, Givord, & Pirus, 2019). Si, nous l'avons vu, le harcèlement scolaire touche une large proportion des personnes interrogées (voir le chapitre 4), plusieurs personnes soulignent aussi la valeur du soutien de leurs camarades. En classe ordinaire, cet appui contribue à compenser l'inaccessibilité de cours ou de supports éducatifs : « Heureusement qu'il y avait des camarades qui m'aidaient un petit peu, en bibliothèque *et cætera*. En plus, à l'époque, il n'y avait pas encore trop d'informatique… donc, il y avait beaucoup d'ouvrages de connaissances à lire. »[377]. En établissement spécialisé, ce soutien se décline sous la forme d'un partage d'expérience : « "Tiens, pour faire ci, tu t'y prends comme ça, et moi je m'y prends comme ça" »[378]. Enfin, dans tous les cadres de scolarisation, les pairs peuvent atténuer des conséquences des interruptions de scolarisation en servant d'interface avec l'institution scolaire. Ces arrangements informels (transmission de notes, enregistrement des cours…) construisent une continuité de plus en plus utile à mesure que les exigences scolaires s'élèvent, au lycée et dans les études supérieures. Amélie Simon, trentenaire dys déscolarisée en fin de lycée (par « phobie scolaire » après une longue période à auto-compenser ses limitations) décrit par exemple : « c'est les autres élèves avec qui je me suis liée d'amitié qui me donn[aient] les devoirs, les leçons. Et puis… je me débrouill[ais] comme ça. Ayant toujours été bosseuse, ça a marché. » Par cette conclusion, elle entend qu'elle a obtenu son baccalauréat en fin d'année, malgré son absence de l'établissement durant plus de 6 mois.

---

[377] Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

[378] Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Parmi les personnes scolarisées en classe ordinaire, l'investissement des parents et tout particulièrement des mères a aussi des effets compensateurs très marqués parmi les personnes interrogées. En population générale, la proportion de mères participant au suivi des devoirs est étroitement corrélée avec leur classe sociale (Gouyon & Guérin, 2006). Parmi les parents assurant un tel suivi, le temps qui y est consacré est proportionnel aux difficultés scolaires des enfants (*ibid.*).

Pour notre échantillon comme pour la population générale, ce sont principalement les mères des personnes interrogées qui ont assuré leur accompagnement scolaire. Pour les personnes d'origine favorisée, l'ampleur de cet investissement maternel transparaît d'abord à travers leurs fréquentes interruptions d'emploi. Onze des 20 personnes déficientes visuelles interrogées et 8 des 17 personnes dys indiquent que leur mère était au foyer durant leur enfance, au-delà du congé maternité. Parmi elles, les mères hors emploi pour faciliter les suivis spécialisés de l'enfant ou par idéal éducatif disposent de ressources culturelles et financières importantes, alors qu'elle-même et/ou leur époux sont souvent (ex-)cadres (3) ou (ex-)professions intermédiaires (6)[379]. Elles consacrent un temps conséquent au suivi scolaire, qu'elles imputent ou non les difficultés rencontrées par leur enfant à un handicap. Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle ayant toujours été scolarisée en classe ordinaire, explique ainsi que sa mère, diplômée de l'enseignement supérieur, a interrompu son emploi à partir de sa naissance et jusqu'à la fin de son primaire pour faciliter l'organisation de sa scolarité : lui faire réciter oralement ses devoirs, l'aider à enregistrer certains livres, assurer ses déplacements, coordonner les échanges entre le centre assurant les transcriptions et les professeur·es… Même en l'absence de diagnostic et (*a fortiori*) de qualification de la personne comme « handicapée », cette dynamique est fréquente parmi des familles de classe moyenne ou supérieure. Monica Deslandes, quadragénaire dys diagnostiquée seulement à l'âge adulte, explique par exemple que sa mère, au foyer, « passait un temps infini à [la] faire bosser. » : « elle prenait la liste des devoirs, on faisait les devoirs ! […] Et, j'ai remercié ma mère après ! Moi, je lui ai téléphoné exprès, en lui disant "Heureusement que tu as été là, je n'aurais pas pu finir. Je n'aurais pas pu faire.". »

Dans un cas atypique, ce fort investissement des mères de classe supérieure pourrait être particulièrement déterminant : en cas de déscolarisation. Cette supposition est à prendre avec prudence, car dans l'EEC 2011 et son module *ad-hoc*, très peu d'enfants de profession

[379]Celles en charge d'une famille nombreuse (3 personnes) ou ayant elle-même un trouble ou une déficience freinant son insertion professionnelle (3 autres) s'investissent en comparaison moins.

intermédiaires ou de CPIS n'ont jamais été scolarisés – 10 personnes. La distribution des niveaux de diplôme parmi elles s'écarte toutefois très nettement des autres personnes non scolarisées : 3 de ces 10 personnes ont un diplôme du supérieur, contre une seule des 71 personnes non scolarisées d'origine plus modeste. Cette corrélation est statistiquement significative au test du χ^2 au seuil de 0,001, et transparaît également dans la régression (voir le Tableau A.11.1 en annexe 11). Nous la comprenons comme un indice du recours à l'instruction en famille par une frange diplômée des parents d'enfants handicapé·es (en cohérence avec Proboeuf, 2021). Le programme scolaire dispensé par ces mères, proche de celui des classes ordinaires, rendrait alors possible un suivi d'études prolongé.

En l'absence d'une telle dotation culturelle et financière (permettant de libérer du temps non rémunéré), les mères moins diplômées des personnes interrogées déploient surtout des ressources relationnelles, en cherchant à mobiliser un réseau plus éduqué.

> Ma mère, elle a… le certificat d'études, ça s'appelait comme ça non ? Mais… elle a dû aller jusqu'en troisième, mais à peine, enfin elle n'a pas fait d'études de lycée. Mais… on est sur le livre de physique, il y avait le petit signe… je crois que c'était delta, je crois. Et elle, elle ne savait pas lire ça ! Donc elle avait dû aller demander aux ingénieurs, à l'étage au-dessus. […] Vraiment, elle m'a réellement épaulé. Et sur des trucs dont elle… n'avait pas forcément la compréhension.
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Ce type de délégation se retrouve également parmi des personnes qui ne sont pas perçues comme handicapées. Gregory Prigent, trentenaire dys, explique par exemple que sa mère, sortie de SEGPA sans aucun diplôme, s'est sentie « larguée » et l'a envoyée vivre quelques années chez ses grands-parents maternels, beaucoup plus « encadrants » et maîtrisant nettement mieux le français.

c) Des assignations qui se transposent ou s'invisibilisent

La littérature a souligné la façon dont le genre (Baudelot & Establet, 1992; Djider, Murat, & Robin, 2003; Rosenwald, 2021), l'origine sociale (Bourdieu & Passeron, 1970; Coulangeon, 2021; Goux & Maurin, 1995; Lahire, 1993), la migration (Baudelot & Establet, 2009; Ichou, 2013; Moguérou et al., 2016) agissent sur les parcours scolaires. Les sections précédentes nous ont déjà montré comment les ressources liées à l'origine sociale pouvaient

favoriser un maintien dans des classes ordinaires – alors qu'elles s'avèrent peu opérantes au sein des établissements spécialisés. Nous approfondissons ici les articulations entre ces paramètres sous l'angle des effets d'assignations et d'auto-identifications. À travers l'exemple des perturbations de scolarité qu'identifient les garçons et les filles ayant grandi avec un handicap, nous verrons d'abord que certaines dynamiques classiques se retrouvent : moindre investissement et verdicts scolaires moins favorables pour les garçons handicapés, moindre accès au sport pour les filles handicapées. Mais d'autres appartenances s'invisibilisent mutuellement, suscitant à la fois des désavantages (frein à l'accès au diagnostic de troubles dys pour les personnes immigrées ou d'origine populaire) et des préservations relatives (pénalité modérée pour des enfants allophones handicapé·es dont les difficultés linguistiques et les problématiques langagières se confondent).

Le handicap comme mise en lumière de dynamiques genrées classiques

Dans nos analyses statistiques, aucun élément ne permet d'affirmer que les écarts de diplôme entre hommes et femmes ayant grandi avec un handicap seraient différents de ceux entre hommes et femmes valides : les tests d'effets d'interactions entre variables de sexe et variables liées au handicap (limitations, mode de scolarisation…) ne sont pas concluants. En revanche, l'analyse des « autres perturbations » que les personnes sondées du module *ad-hoc* de l'EEC imputent à « [leur] problème de santé ou handicap » mettent en lumière une transposition de mécanismes genrés classiques (voir les Tableaux A.8.5 et A.8.6 en annexe 8), que les entretiens viennent corroborer.

D'abord, les hommes ayant grandi avec un handicap semblent connaître des évaluations et des verdicts scolaires plus négatifs que leurs homologues féminines. Dans les déclarations de perturbations du module *ad-hoc*, les hommes handicapés emploient nettement plus que les femmes handicapées les termes « orientation[380] » (90,9 % des réponses avec ce terme émanant d'hommes) et « redoublement » (83,3 % de réponses émanant d'hommes). Cette tendance s'aligne avec celle de la population générale, les garçons connaissant davantage de redoublements et d'orientations en voie professionnelle ou technologique que les filles (Djider et al., 2003; Rosenwald, 2021).

À l'échelle de l'échantillon des personnes interrogées en entretien, davantage que des orientations divergentes, ce sont des différences d'investissement dans la scolarité entre les

[380] La lecture des réponses brutes montre que ce terme est entendu comme orientation vers une voie scolaire (professionnelle, technique…), dans tous les cas sauf 2 (orientation en IME, en CAT).

sexes qui sont perceptibles. Ce phénomène est également documenté en population générale : les garçons consacrent moins de temps à travailler en français et en mathématiques que les filles, terminent moins leurs devoirs, arrivent davantage en retard en cours (Djider et al., 2003). La mise en scène d'une nonchalance vis-à-vis de l'institution scolaire participe à la construction de la masculinité, à partir du primaire et a fortiori dans le secondaire (Bouchard & Saint-Amant, 2005; Ruel, 2010). Parmi les personnes interrogées, cette source générique des différences de pratiques entre les sexes se retrouve, tout en coexistant avec une forme plus spécifique.

Ainsi et d'abord, 3 hommes et une personne non-binaire ayant connu une socialisation masculine (contre aucune femme) se réfèrent à leur rapport désinvolte à la scolarité comme à une part intégrante de l'expérience adolescente. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, relate son orientation vers la voie technologique avec autodérision : « J'imagine que tout le monde passe par là : quand as 15 ans, tu es un petit con ! Tu fais un peu n'importe quoi ! Bon, tu n'as pas envie de bosser, tu es un peu… voilà, les amourettes ! La musique ! Mais les cours, surtout pas quoi, tu n'as surtout pas envie ! Et puis, voilà, ça a été la déchéance. » Sous couvert d'une description universelle (« tout le monde »), il dresse un portrait typiquement masculin (sous la figure du « petit con » peu impliqué). Dans ce cadrage de nonchalance ordinaire, les troubles ou déficiences n'interfèrent pas. Nous supposons donc que les « perturbations » précédemment décrites n'intègrent pas ce type de conduites.

En revanche, et de façon plus singulière, les personnes interrogées sont aussi nombreuses à décrire leurs réactions à des restrictions scolaires en mobilisant discrètement des répertoires genrés, entre un registre masculin du désinvestissement et un registre féminin de l'application. Cette opposition est très nette parmi les personnes dys. Parmi elles, 3 hommes indiquent ainsi s'être désengagés du travail scolaire suite aux difficultés rencontrées, contre une seule femme : « Non, non non, je ne les faisais pas [mes devoirs]. Non, j'avais complètement décroché. Ouais, parce que… j'étais face à une feuille, et (il cherche ses mots) je ne comprenais presque pas. Et la lecture… comme j'avais du mal à lire, donc je ne lisais pas[381]. » Dans ce même type de circonstances, 5 femmes et une personne non-binaire ayant connu une socialisation féminine ont à l'inverse accru leur investissement scolaire, *versus* un seul homme : « le premier trimestre, ça a été un peu catastrophique, au niveau des notes ! Je me suis reprise au deuxième trimestre. Et au troisième trimestre ça allait […] j'ai réussi à bien

[381]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

remonter la pente. Ça m'a demandé un travail… encore plus important que d'habitude.[382] »
Cette dynamique se trouve aussi parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, dans une moindre mesure – les difficultés scolaires étant plus rares parmi elles. Dans des contextes de défauts d'accessibilité, un homme déficient visuel indique ainsi s'être désinvesti du travail scolaire (« je n'avais pas foutu grand-chose, vu que j'avais coulé dès le début[383] »), tandis que 3 femmes et un seul homme expliquent avoir accentué leurs efforts : « je ne voyais pas ce qui était écrit au tableau, donc j'essayais de mémoriser ce que la maîtresse disait en une fois ! Donc, ce qui fait que j'ai une bonne mémoire maintenant[384]. »

Enfin, les analyses lexicométriques et les entretiens permettent de dégager une « perturbation » féminine : les difficultés d'accès au sport dans le cadre scolaire. Dans le module *ad-hoc* de l'EEC, 82,6 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui emploient le mot « sport » dans leur description littérale de perturbations scolaires sont des femmes. Ce résultat est à lire à la lumière de l'éloignement historique des pratiques sportives pour les femmes valides – encore incomplètement comblé aujourd'hui (Louveau, 2006).

Parmi les personnes interrogées en entretien, cette asymétrie est perceptible à travers des dispenses de sport différenciées : 4 femmes pour 1 homme. Toutes ces dispenses sont décidées dans un contexte de classe ordinaire, où elles viennent libérer du temps (classiquement pour un suivi spécialisé) : « là où j'ai vraiment, pour moi, entamé la démarche de loco[motion], c'est en cinquième […] pendant les heures de sport collectif. Que je ne pouvais pas faire[385]. » Le sport pourrait ainsi être considéré comme une matière plus facultative pour les filles que pour les garçons, quand il s'agit de dégager des heures. Ce mécanisme serait en outre amplifié par une plus grande présomption d'incapacité au sport des filles dont la déficience est visible ou connue d'autrui. De fait, deux femmes aveugles ayant été dispensées de sport indiquent que la pratique leur était de toute façon inaccessible. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, a par exemple connu une expérience malheureuse avant de se résigner à une dispense lui dégageant un peu de temps.

> [Mon instructrice en locomotion] avait essayé de montrer au prof comment… puis comme ça ne le faisait pas, et que le prof ne voulait pas, bah… […] J'ai tenté pendant un an, après j'ai dit "Allez, vas-y… tu ne veux pas que je vienne, je ne

[382] Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[383] Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[384] Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[385] Entretien avec Nolwenn Dubois, trentenaire aveugle, mars 2020.

viens pas. J’ai assez… de m’intégrer. Et le boulot que ça te demande en plus, ça te prend déjà pas mal de temps. Si c’est pour récupérer deux heures… de plus dans ta semaine… tu ne vas pas cracher dessus !”

Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Quand les assignations s’invisibilisent : freins au diagnostic et moindres discriminations

D’autres versants des assignations et des auto-identifications s’invisibilisent mutuellement, alors que les combinaisons entre catégories sont non-prototypiques (Ridgeway & Kricheli-Katz, 2013). Les récits des personnes interrogées en entretien traduisent ainsi que, dans les représentations typiques, les personnes d’origine populaire ou immigrées n’ont pas de troubles dys. Comme nous le verrons d’abord, cet impensé est un obstacle pour l’accès au diagnostic – et donc, pour la mise en place de rééducations et/ou d’aménagements. Mais il est possible qu’il ait aussi un effet protecteur, en mutualisant certaines discriminations indirectes – par exemple, sous la forme d’une pénalité scolaire commune pour les problèmes linguistiques et langagiers.

Analysons d’abord les filtres dans l’accès au diagnostic de troubles dys. Les influences du milieu social d’origine dans ce processus amènent certains travaux à conceptualiser la dyslexie comme une démarche de légitimation entreprise par des parents de classes moyennes ou supérieures ; d’où le terme de « maladie de classe moyenne » (Garcia, 2013, p. 112; voir aussi Morel, 2014). Cette explication ne s’accorde pas avec nos données : d’abord, parce que parmi les personnes dys interrogées, celles d’origine populaire sont légèrement surreprésentées (parents ouvriers ou petits indépendants peu diplômés et peu dotés économiquement) ; ensuite, parce que les limitations fonctionnelles décrites par les personnes ont des similitudes par-delà leur diversité d’origines sociales. En revanche, l’origine sociale interfère, parmi d’autres paramètres (génération, genre, migration), dans la temporalité de leur accès au diagnostic (voir le Tableau 5.4). En effet, ces déterminants agissent sur les instances scolaires, médicales et familiales tant à travers des ressources informationnelles, qui façonnent leur connaissance respective du diagnostic, que par des jeux d’assignations, qui influencent sa plausibilité à leurs yeux.

Tableau 5.4 Des diagnostics conditionnés

Condition	Modulateur	Paramètre	Mécanisme
La connaissance du terme, selon les ressources	Les référentiels scientifiques et médicaux	Génération	Une diffusion tardive : « ça n'existait pas à l'époque » *A fortiori* pour la dyscalculie, la dyspraxie, la dysphasie, la dysgraphie : « la dyscalculie, je ne sais même pas si à l'époque ils faisaient ce dépistage-là ! »
	L'accès parental à ces savoirs	Origine sociale	Un meilleur accès à des informations peu répandues parmi les classes supérieures… : « en tant que dysphasique, moi en fait j'étais parmi les premiers qui ont été traités à l'époque » … qu'au sein des classes populaires : « il faut se remettre dans le contexte, hein ! [Dans les années 1990] la dyslexie, on n'en parlait pas tous les jours ! »
La plausibilité du diagnostic, selon les assignations	Les établissements fréquentés et les pratiques enseignantes	Statut migratoire et origine sociale	Un repérage difficile dans des quartiers populaires et immigrés : « il y avait peut-être des gens qui n'avaient pas… ma difficulté, et puis qui n'était déjà plus dans le système scolaire, déjà. » Un moindre investissement ? « Ma mère a recroisé [ma prof]… des années plus tard. Elle lui a dit "Mais… on le savait, que votre fille était dyslexique." Alors que personne n'a prévenu ni mes parents, ni moi ! »
	Le rapport aux normes langagières	Origine sociale	Des difficultés jugées problématiques au sein des classes supérieures : « Ma mère ne comprenait pas pourquoi je ne voyais pas ce qui était écrit, en fait. Et du coup, on se disputait ! […] Du coup… je ne sais pas exactement, mais je pense que le diagnostic est venu assez vite. » … moins systématiquement parmi les classes populaires : « [Les profs] ont beaucoup insisté pour que mes parents m'envoient chez l'orthophoniste. Mes parents trouvaient ça [mon zozotement] très mignon ! Très charmant. »
	Les assignations médicales et paramédicales	Origine sociale et genre	D'abord écarter une déficience intellectuelle : « il est sorti de ce test que j'étais intelligente, en fait. […] donc… elle s'est doutée d'un truc, » Limitations similaires, diagnostics différents : « J'ai des difficultés proches [de celles de mon frère], en fait. [Il] a été diagnostiqué autiste enfant, et moi, je suis Asperger diagnostiquée très tardivement aussi. »

Certaines conditions d'accès au diagnostic de troubles dys sont informationnelles : il faut que le terme soit disponible dans l'environnement fréquenté par la personne. Au sein de l'échantillon, ce critère apparaît étroitement lié à la génération : 8 des 9 trentenaires dys ont reçu un diagnostic avant leur majorité, contre 3 des 6 quadragénaires et aucune des 2 quinquagénaires. Parmi ces dernières, Alison Todd, quinquagénaire dys diagnostiquée il y a quelques années seulement, estime normal que l'orthophoniste qui l'a suivi durant son enfance n'ait pas posé le terme : « ça n'existait pas à l'époque ». Par ailleurs, si les diagnostics de dyslexie (trouble de la lecture) et de dysorthographie (trouble de l'orthographe) ont commencé à se diffuser dès les années 1970 (Woollven, 2011), ceux de dyscalculie (trouble du calcul), dysgraphie (trouble du tracé de l'écriture), dyspraxie (trouble de la coordination motrice) et dysphasie (trouble du langage oral) se sont généralisés plus tardivement, d'où un moindre repérage des personnes avec ces types de difficultés. Cette différence de temporalité est nette parmi les quadragénaires et quinquagénaires de notre échantillon : les 3 personnes diagnostiquées dès l'enfance rencontraient uniquement des difficultés d'écriture ou d'orthographe, tandis que les 5 personnes non diagnostiquées sur cette période présentaient (aussi ou seulement) des manifestations dans d'autres domaines.

Pour une même génération, la connaissance de l'existence de ce type de trouble est par ailleurs socialement distribuée. Jackie Raynal, trentenaire dys d'origine plutôt modeste (parents respectivement employé et ouvrière qualifiée), estime par exemple que dans les années 1990 « la dyslexie, on n'en parlait pas tous les jours ! » Rétrospectivement, il n'est donc pas surpris que ses parents aient imputés ses difficultés de lecture à de la « fainéantise », jusqu'à la fin de son lycée. *A contrario*, Dimitri Arnould, trentenaire dys, explique que les démarches diagnostiques entreprises par ses parents enseignants l'ont amené à être « parmi les premiers qui ont été traités à l'époque » pour une dysphasie – diagnostic alors bien moins connu du grand public que celui de dyslexie.

En plus de ces barrières liées à l'état des connaissances scientifiques et à leur diffusion, des assignations liées à différents groupes sociaux peuvent freiner les accès au diagnostic. Du côté des équipes enseignantes, d'abord, les troubles dys des personnes d'origine populaire et/ou immigrées sont peut-être moins saillants au sein d'établissements défavorisés, alors que d'autres interprétations du décrochage scolaire prédominent (« il y avait peut-être des gens qui n'avaient pas… ma difficulté, et puis qui n'était déjà plus dans le système scolaire, déjà[386] »). De plus, les hypothèses concernant ce diagnostic pourraient être moins partagées aux parents

[386]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, mai 2020.

de milieux défavorisés qu'à ceux milieux favorisés. De fait, la seule personne ayant eu connaissance d'informations non transmises est d'origine populaire : « Ma mère a recroisé [ma prof]… des années plus tard. Elle lui a dit "Mais… on le savait, que votre fille était dyslexique." Alors que personne n'a prévenu ni mes parents, ni moi[387] ! »

Ensuite, au sein des familles, les rapports différenciés de différentes classes sociales aux pratiques langagières dominantes (Lahire, 1993) pourraient influencer les réactions des parents face à de mêmes manifestations. Toutes les personnes issues de classe intermédiaire ou supérieure indiquent que leurs parents jugeaient problématiques leurs fautes d'orthographe, difficultés de lectures, achoppements oraux… Ces perceptions d'anomalie motivent alors souvent des démarches diagnostiques : « Ma mère ne comprenait pas pourquoi je ne voyais pas ce qui était écrit, en fait. Et du coup, on se disputait ! […] Du coup… je ne sais pas exactement, mais je pense que le diagnostic est venu assez vite[388]. » Parmi les classes populaires, ces réactions existent aussi mais sont moins systématiques. Alison Todd, quinquagénaire dys, explique par exemple que ses parents, petits indépendants, abordaient son zozotement avec décontraction : « [Les profs] ont beaucoup insisté pour que mes parents m'envoient chez l'orthophoniste. Mes parents trouvaient ça très mignon ! Très charmant. ».

Enfin, parmi les professionnel·les du secteur médical et paramédical, les pratiques diagnostiques pourraient varier selon les caractéristiques perçues des enfants (milieu social, sexe). Ainsi, seules des personnes dont les parents exerçaient un emploi manuel ou de service (ouvrier, employée, petit indépendant…) mentionnent que les bilans ont d'abord testé l'hypothèse d'une déficience intellectuelle (« il est sorti de ce test que j'étais intelligente, en fait. […] donc… elle s'est doutée d'un truc[389] ») ou d'un trouble psychique (« le fameux pédopsychiatre a dit à mes parents, concrètement, que j'étais fou[390] »). L'interférence de stéréotypes de genre est aussi à questionner. Amélie Simon, trentenaire dys, rencontrait dans son enfance des « difficultés proches » de celles de son petit frère, et leurs institutrices respectives leur avaient fait passer des bilans simultanément. Tandis qu'elle reçoit un diagnostic de dyscalculie, son frère est orienté vers des examens complémentaires et diagnostiqué autiste. Ce n'est que dans sa vie adulte qu'elle est « diagnostiquée très tardivement [autiste Asperger] aussi. » Les *sex-ratio* établis par la littérature épidémiologique,

[387]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

[388]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[389]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[390]Entretien avec Rachel Masny, trentenaire dys, avril 2020.

d'une fille pour 3 garçons environ pour l'autisme[391] et équilibré pour la dyscalculie[392], pourraient avoir influencé les recherches diagnostiques durant son enfance (Regitz-Zagrosek, 2012), expliquant son assignation à la seconde catégorie seulement.

Dans tous les cas précédents, le retard d'accès au diagnostic a des conséquences symboliques et matérielles que les personnes vivent négativement : incompréhensions, absence d'accès aux rééducations et/ou aux aménagements. Mais, dans certaines situations, l'invisibilisation mutuelle des assignations (ou des auto-identifications) pourrait aussi offrir une préservation relative. Les régressions et les entretiens nous amènent ainsi à faire la supposition que certaines discriminations indirectes à l'égard des personnes avec des limitations cognitives seraient minorées pour celles d'entre elles qui sont immigrées ou descendantes d'immigrées, du fait de traitements sociaux communs aux deux groupes. Caractérisons les composantes plurielles des inégalités scolaires liées au statut migratoire avant de présenter cette intersection.

En population générale en France, les élèves né·es à l'étranger ou dont les parents sont nés à l'étranger obtiennent des résultats scolaires (Ichou, 2013; Vallet & Caille, 1996) et des diplômes (Brinbaum, Moguérou, & Primon, 2016; Moguérou et al., 2016) en moyenne inférieurs à ceux des élèves né·es en France de parents nés en France (population majoritaire). La plus grande part de ces inégalités tient aux origines sociales contrastées de ces différents groupes, mesurables à travers les professions et diplômes des parents (Brinbaum, Moguérou, et al., 2016; Ichou, 2013; Vallet & Caille, 1996). Dans une moindre mesure, le recours en famille à une langue autre que le français est aussi un déterminant négatif (*ibid.*). Pour les personnes nées à l'étranger plus particulièrement, le moment de l'arrivée en France importe aussi, le niveau d'études atteint étant d'autant plus élevé que les enfants sont arrivé·es jeunes (Moguérou et al., 2016). Enfin, des inégalités à situations résidentielles et familiales similaires suggèrent des discriminations directes (Aeberhardt, Rathelot, & Safi, 2015).

Dans les modèles 1, 2 et 3 des régressions, le coefficient estimant l'effet sur le nombre d'années diplômées d'une naissance d'*ego* ou de ses parents à l'étranger (plutôt qu'en France) est d'ampleur modeste et n'est pas statistiquement significatif.[393]. En revanche, comme le

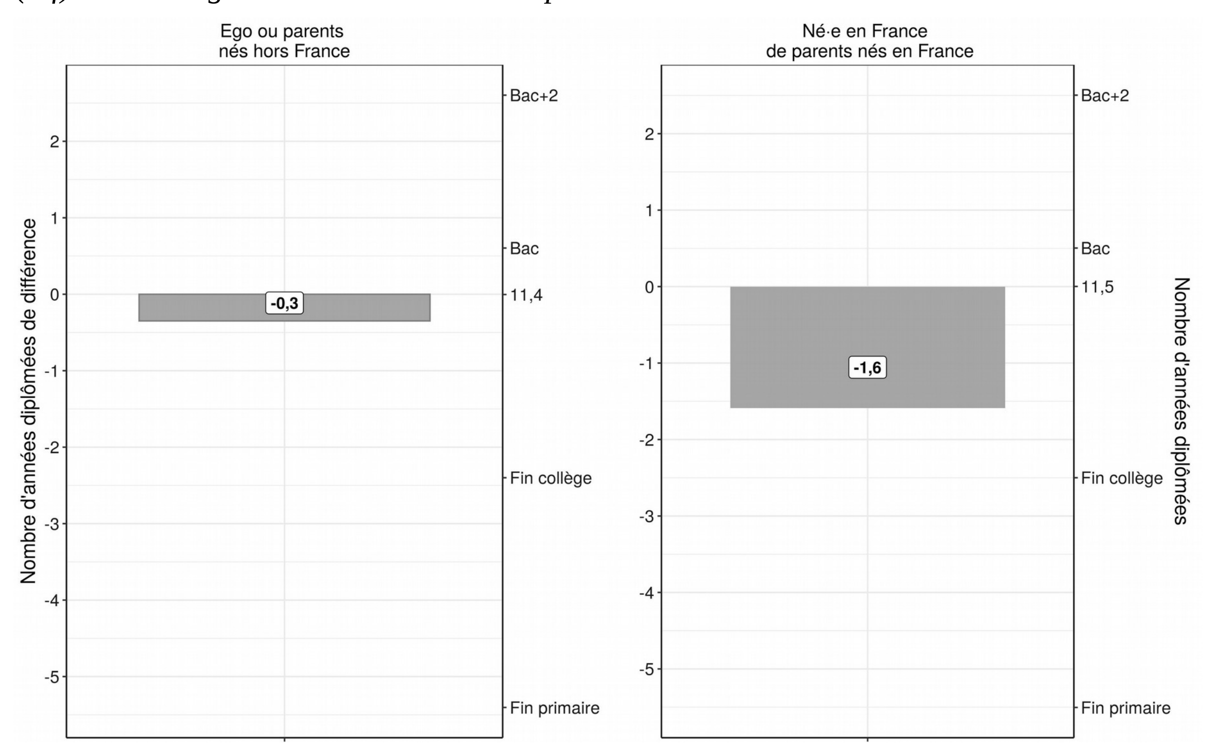
[391]Selon les estimations d'une revue de littérature récente, ce *ratio* n'étant pas encore stabilisé. URL : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28545751/ (consulté le 21/06/2021).

[392]Selon un rapport de l'INSERM en 2007. URL: https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/110/expcol2007_dyslexie_11ch.pdf (consulté le 21/06/2021).

[393]Ce résultat est cohérent avec l'idée que l'origine sociale, que nous contrôlons dans les modèles, joue un rôle important dans les inégalités de diplôme que rencontrent les personnes

montre le modèle 2d (Tableau A.11.1 en annexe 11), une interaction existe entre statut migratoire et limitations cognitives. Les écarts de diplômes entre personnes valides et personnes avec des limitations cognitives fortes sont ainsi plus amples dans la population majoritaire que parmi les personnes nées à l'étranger ou ayant au moins un parent né à l'étranger : de l'ordre d'un an et demi environ pour les premières contre quelques mois seulement pour les secondes, selon les valeurs prédites par le modèle (Figure 5.5).

Figure 5.5 Années virtuelles d'études prédites par génération migratoire, selon les limitations Différences entre personnes avec des limitations cognitives fortes par et personnes valides (ref) en axe de gauche. Niveaux d'études prédits en axe de droite.



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2d du Tableau A.11.1 en annexe 11

Lecture : À caractéristiques d'âge, de sexe, de professions des parents… équivalentes, les personnes nées à l'étranger ou ayant au moins un parent né à l'étranger qui ont des limitations cognitives fortes ont un niveau d'études inférieur en moyenne à celui de leurs pairs valides de 0,3 an (quelques mois), à raison de 11,1 plutôt que 11,4 années virtuelles d'études (environ un niveau BEP/CAP).

---

immigrées ou aux parents immigrés. Le recours à une variable plus détaillée de statut migratoire permet d'observer un effet négatif significatif mais d'ampleur faible (de l'ordre de quelques mois d'études de différence) du fait d'avoir deux parents nés à l'étranger plutôt que deux parents nés en France – ce que nous prenons comme une approximation du fait de parler une autre langue que le français au domicile. Cette autre variable a des effectifs faibles une fois croisée avec les limitations cognitives, d'où le fait que nous ne l'ayons pas retenue.

Les données issues des entretiens permettent uniquement de suggérer de premières interprétations de ce résultat, compte-tenu du faible effectif des personnes nées hors France ou aux parents nés hors France parmi elles – et *a fortiori* parmi les personnes dys. Nous faisons l'hypothèse que le sous-diagnostic potentiel de troubles dys parmi les personnes immigrées ou aux parents immigrés découle d'un même type de mécanisme que celui qui leur apporte, ici, une protection relative en matière de niveau d'études : une confusion entre les manifestations de leurs difficultés linguistiques (liées à leur allophonie) et leurs difficultés langagières (liées aux troubles d'apprentissage). Yacine Kasmi, quadragénaire dys arrivé en France dans sa petite enfance, estime ainsi qu'il rencontre des difficultés en arabe écrit de même ordre que celles qu'il connaît en français.

> [Le marocain] je comprends et puis je parle. Mais je n'écris pas. Je parle, parce que mes parents m'ont toujours parlé, à la maison, marocain. C'est grâce à ça. Mais sinon… Puis parce qu'on allait en vacances, en été. Mais sinon, non non. Mais en arabe, je suis sûr que j'aurais été dyslexique, par exemple ! [Quand mes parents m'ont inscrit à des cours d'arabe écrit] c'était même pire, ouais. Parce que le français je connaissais l'alphabet, vous voyez ? […] C'était vraiment compliqué. L'alphabet arabe est beaucoup plus compliqué que l'alphabet latin.
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020

Dans l'expérience de Yacine Kasmi, les problématiques linguistiques (liées à son statut migratoire) fusionnent avec les problématiques langagières (liées à ses troubles dys, non diagnostiqués à l'époque). À ses yeux, les secondes passent au premier plan. Il estime même que le français lui est comparativement plus accessible – cette intuition étant compatible avec le constat fait par les neurosciences que des personnes dyslexiques de différents pays rencontrent des difficultés de lecture de degré divers selon les règles orthographiques de leur langue (Paulesu et al., 2001). Nous faisons l'hypothèse que, pour de tierces personnes également, ses difficultés linguistiques et langagières soient perçues comme une même entité : soit parce que ces autres personnes repèrent moins nettement l'allophonie, comme c'est le cas pour les équipes éducatives d'enfants avec une déficience auditive dont les parents sont immigrés (Bedoin, 2008) ; soit parce qu'elles se focalisent au contraire sur le fait que la personne est allophone et la considèrent comme capable, comme c'est le cas pour les professionnel·les des centres académiques pour la scolarisation des élèves allophones nouvellement arrivés (CASNAV) qui évaluent des élèves allophones handicapé·es (Meziani &

Cadet, 2020). L’assignation au groupe des personnes qui parlent mal le français, soit une forme de racisation, viendrait offrir une protection paradoxale à Yacine Kasmi, le menant à faire face à une seule évaluation discriminante plutôt que deux.

3) Orientations scolaires et professionnelles : limitées ou atypiques ?

L’étude des voies d’orientations suivies dans l’enseignement secondaire et/ou dans l’enseignement supérieur enrichit à deux titres les développements précédents : elle met en lumière des freins aux poursuites d’études (divisions verticales) et elle affine la description des voies empruntées dans leur diversité (divisions horizontales).

Dans cette démarche, faire dialoguer les statistiques (régressions et indices de dissimilarité) avec des analyses d’entretiens nous permet de préciser la place des individus dans ces processus différenciateurs. Dans la sociologie de l’éducation française, de façon schématique, deux théories se sont opposées, expliquant les différences de parcours scolaires entre enfants de différentes origines sociales respectivement par les critères indirectement discriminants de l’institution scolaire (Bourdieu & Passeron, 1970) ou par des « choix scolaires » stratégiquement distincts des personnes et de leurs familles (Boudon, 1973). Ces deux types de mécanismes sont plausibles dans le cas des personnes ayant grandi avec un handicap. Des travaux anglo-américains montrent qu’une fraction des inégalités de diplôme entre élèves handicapé·es et élèves valides s’expliquent par les performances scolaires en moyenne plus faibles du premier groupe ; mais que les poursuites d’études des élèves handicapé·es sont également plus rares à résultats scolaires égaux (Chatzitheochari & Platt, 2018). Les parents des élèves handicapé·es exercent peut-être une influence en ce sens, étant plus pessimistes concernant les chances pour leur enfant d’obtenir un diplôme universitaire que les parents d’élèves valides aux performances scolaires égales (Shandra & Hogan, 2009).

Des modèles de régression emboîtés nous apprennent que, pour les personnes qui passent le stade du collège, l’orientation vers une voie technologique ou professionnelle plutôt que générale détermine fortement le diplôme atteint et absorbe une large part des inégalités liées aux limitations. Elles contribuent donc à une partition verticale. Mais, pour les ex-élèves d’établissements spécialisés, des partitions fines existent aussi dans le type de spécialité suivie (partition horizontale). À partir des épisodes d’orientation décrits en entretien, nous verrons que des discriminations directes liées au mode de scolarisation génèrent des divisions horizontales entre personnes valides et personnes déficientes visuelles, tandis que des

discriminations indirectes peuvent freiner l'accès de certaines personnes dys à des études longues et prestigieuses. Ces ressorts coexistent avec des pratiques auto-sélectives des personnes des deux groupes, lesquelles anticipent des restrictions. L'origine sociale, le genre, la race et la génération coconstruisent ces différents mécanismes, en tempèrent certains (par exemple, contournement des verdicts scolaires par recours à une scolarité privée) et en ajoutent d'autres (alternative entre division des cursus liée au handicap ou liée au genre).

a) Statistiques : détecter les partitions verticales et horizontales

Les élèves ayant grandi avec un handicap fréquentent davantage les voies professionnelles ou technologiques que les élèves valides (voir la Figure 5.2 p. 296). Or, les différents cursus sont de longueur inégale : par exemple, après le collège, les BEP et CAP sont obtenus suite à 2 ans de formation, tandis que le baccalauréat est délivré après 3 ans d'études supplémentaires. Dans quelle mesure ce phénomène structure-t-il mécaniquement les durées d'études ? Et, par ailleurs, existe-t-il des divisions fines entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap au sein d'un même type de voies, par spécialités ?

Des régressions aident à répondre au premier versant. Si l'on contrôle, dans les modélisations du niveau d'études, le fait d'avoir suivi un cursus professionnel ou technologique plutôt que général parmi les personnes ayant dépassé le collège, cette modalité apparaît à la fois significative (au seuil de 0,01) et d'effet marqué, avec en moyenne 2 ans d'écart entre généralistes et non-généralistes (voir le Tableau A.11.2 en annexe 11). Le fait d'avoir des limitations cognitives fortes n'est plus statistiquement significatif, tandis que les coefficients associés aux limitations visuelles modérées et fortes deviennent significativement positifs, au seuil de 0,1[394]. Cela suggère qu'à conditions de scolarisation et à orientations similaires (technologique ou professionnelle d'une part, générale d'autre part), la frange des personnes avec des limitations visuelles qui atteignent au moins le stade du collège réalisent en moyenne des études plus longues que celles des personnes valides. Pour une seule sous-population, les personnes avec des troubles psychiques, les coefficients restent de même ampleur et négatifs au seuil de 0,1. Cela suggère que les inégalités de niveaux d'études qu'elles rencontrent ne sont pas corrélées à des orientations différenciées au-delà du collège.

Si les orientations en voie technologique ou professionnelle contribuent ainsi largement aux inégalités de niveaux d'études entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un

[394] De manière plus générale, l'ampleur des coefficients négatifs associés aux limitations motrices et cognitives est systématiquement atténuée ; mais les intervalles de confiance se recoupent.

handicap, des divisions horizontales existent également pour une minorité. Au sein des voies technologiques et professionnelles, les plus fréquentées par les personnes ayant grandi avec un handicap, la distribution des spécialités diffère en moyenne peu entre élèves valides et élèves handicapé·es (voir la Figure 10.1 en annexe 10). Sur une nomenclature des spécialités de formation (NSF) en 43 catégories, l'indice de dissimilarité de Duncan et Duncan entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap est de 11,8. Il faudrait donc que 11,8 % des élèves handicapé·es (ou des élèves valides) changent de spécialité pour une répartition analogue dans chaque groupe. À titre de comparaison, cet indice est analogue à celui qui sépare les personnes de la population majoritaire de celles nées en France d'un ou plusieurs parents nés à l'étranger (11,5), mais il est très inférieur à celui qui reflète les différences de spécialités suivies entre hommes et femmes (72,6).

Une frange des personnes ayant grandi avec un handicap connaît néanmoins une situation plus singulière : celles qui ont fréquenté des classes spécialisées ou des établissements spécialisés. Les contraintes d'effectifs nous empêchent de calculer un indice fiable pour ces deux groupes séparément (comme beaucoup de leurs ex-élèves n'ont pas atteint le stade du collège). Si nous les rassemblons, et que nous agrégeons les spécialités suivies, il apparaît néanmoins que les personnes issues d'une scolarisation spécialisée sont beaucoup plus concentrées que les personnes valides dans 4 spécialités de formation professionnelle et technologique : aménagement paysager, parcs et jardins ; agroalimentaire, alimentation et cuisine ; moteurs et mécanique auto ; et accueil, hôtellerie, tourisme[395]. Plus d'un tiers des personnes ayant fréquenté une filière technique ou professionnelle durant (ou suite à) une scolarité spécialisée ont emprunté une de ces 4 spécialités, contre seulement 12,7 % des personnes valides (voir la Figure 5.6). Ce taux est très supérieur à celui de la moyenne des personnes ayant grandi avec un handicap au sens large, et dépasse aussi largement ceux d'autres groupes sociaux (selon le sexe ou le statut migratoire).

S'il n'existe pas à notre connaissance de données exhaustives sur les cursus de formation initiale des dispositifs médico-sociaux, ce résultat reflète en tout cas la polarisation de l'offre des établissements de réadaptation professionnelle[396]. Notons aussi la proximité

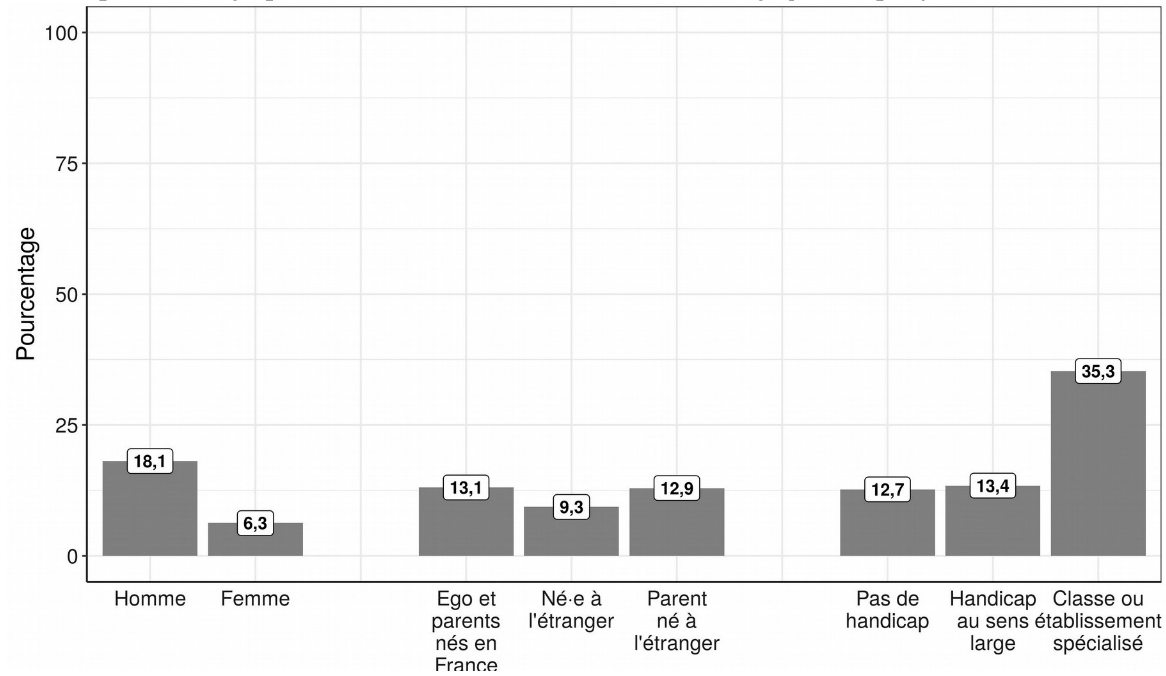
[395] Respectivement codes 214, 221, 252 et 334 de la nomenclature des spécialités de formation.

[396] Les services administratifs arrivent loin en tête dans le catalogue des activités de la fédération des établissements de réadaptation professionnelle et de leurs organismes gestionnaires. URL : https://www.fagerh.fr/formations-qualifiantes (consulté le 28/10/2021).

entre ces spécialités et les services fréquemment assurés par les ESAT (espaces verts, restauration…)[397] ; nous y reviendrons dans le chapitre 6.

Figure 5.6 Suivi d'une spécialité jardin, cuisine, mécanique ou accueil

Taux en pourcentage parmi les ex-élèves des voies technologiques et professionnelles



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 18,1 % des hommes qui ont suivi une voie technologique ou professionnelle avaient une spécialité relative aux parcs et jardins, à la cuisine, à la mécanique ou à l'accueil.

b) Des discriminations et auto-sélections liées au handicap…

Dans les récits d'orientations scolaires et professionnelles des personnes interrogées en entretien, nous repérons plusieurs dynamiques liées au handicap : des discriminations directes par assignation à des métiers-types (en particulier pour les personnes déficientes visuelles ayant fréquenté des établissements spécialisés) ; des discriminations indirectes par le biais de verdicts scolaires défavorables (principalement pour les personnes dys) ; et des pratiques limitatives par anticipation de restrictions futures, pour les deux groupes (voir le Tableau 5.5)

[397]Le fichier national des établissements sanitaires et sociaux ne liste pas les activités des ESAT. Le réseau Gesat en fournit un aperçu: URL https://www.reseau-gesat.com/ (consulté le 28/10/2021).

Tableau 5.5 Orientations scolaires : traitements sociaux et pratiques des individus

	Handicap	Autres paramètres : origine sociale, genre, génération…
Discrim. directe	Métiers-types (si déficience visuelle et handicap connu) « J'avais le choix entre ça, ou alors faire un CAP de rempailleurs de chaises. (d'un ton entendu) Là, je n'avais pas trop vraiment le ch- pas trop envie là. »	Distanciation des stéréotypes liés au handicap (jeunes générations, origine favorisée) « On ne nous présentait pas forcément d'autres options. C'était, voilà : (en imitant un ton péremptoire) "Tu sors, tu as ton bac, tu vas à la fac ! Ou alors tu rates ta vie." » … ou discriminations multiples sous couvert de déficience ? (femmes racisées d'origine populaire) « J'ai fait kiné par, on va dire, entre guillemets obligations, mais en même temps moi… j'aurais voulu être pédiatre dans une vie idéale. […] Jamais je n'ai eu ce projet ! Parce que jamais je ne me suis dit que c'était possible ! »
Discrim. indirecte	Verdicts scolaires défavorables (surtout en cas de troubles dys) « Je suis vraiment allé là où… dans le lycée qui a bien voulu de moi, quoi ! C'est vraiment le lycée professionnel… technique… voilà… ouais, qui accueillait un peu tout le monde, quoi »	Désavantages matériels (origine sociale défavorisé) et stéréotypes de genre (femmes) « Mes résultats n'étaient pas bons en seconde. […] Donc, je voulais passer en première, mais je ne savais pas ce que je voulais faire. Voilà. Donc du coup, eh bien je n'ai pas pu me défendre, vous voyez ? » Contournements des verdicts (origine favorisée) « Et, le proviseur… me l'a dit : "De toute façon, ta seule voie, c'est, tu vas aller en CAP menuiserie !" […] Heureusement [ma mère] a trouvé un établissement scolaire. […] Je crois que c'est la professeure principale qui l'a orientée, discrètement, en lui disant "il y a peut-être une possibilité…" »
Pratiques auto-sélectives	Anticipation de restrictions : inaccessibilité des trajets, des disciplines, des supports. « Mon vrai choix aurait été ce qu'on appelait à l'époque F8 […] Sauf que pour aller là-bas, il fallait que je change de lycée, ça me rallongeait le trajet… ça me mettait dans des disciplines où ça m'aurait mis en difficulté, moi et les profs…»	Coûts financiers (origine défavorisée) « École de commerce, franchement, quand j'ai su ce que c'était, ce que ça voulait dire, qu'il fallait que mes parents s'endettent pour pouvoir me payer des études… » Division des filières par sexes et groupes racisés « C'est là que j'ai trempé le nez dans le social, et que j'ai dit "Ah, ouais, finalement, assistante sociale, ça me plairait bien machin machin." (dans un rire) Voilà, donc voilà comment j'ai échappé à kiné en fait ! »

Discriminations directes : études de kinésithérapie, de musique ou de standard ?

D'abord, parmi les personnes déficientes visuelles ayant grandi en étant perçues et traitées comme telles, l'assignation à des métiers-types conditionne les études envisagées à l'issue du collège ou du lycée. Au sein de l'échantillon, 8 d'entre elles (sur 20) listent un petit nombre de métiers qu'elles savent classiquement prescrits aux membres de leur groupe de déficience : kinésithérapie, standard, paillage-cannage, pratique ou enseignement de la musique. Sur ces 8 personnes, 7 ont fréquenté un IES. Cette représentation trouve son pendant dans les pratiques : dans notre échantillon, 10 des 14 personnes de scolarisées en IES exercent ou ont exercé une profession dans les domaines de la musique, du standard ou de la kinésithérapie (qu'elles en évoquent le caractère stéréotypé ou non). Ce n'est le cas en revanche d'aucune des 6 autres personnes déficientes visuelles interrogées, qui n'ont fréquenté que des établissements ordinaires.

Cette action s'exerce de trois manières. Premièrement, les établissements peuvent directement aiguiller les personnes vers l'un ou l'autre de ces métiers. Scolarisé durant toute sa scolarité en IES, Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, estime que « les métiers pour aveugles étaient assez stéréotypés. » Sa décision d'orientation constitue en fait un arbitrage entre deux métiers-types.

> S'est posée la question de l'orientation. Que faire ? Grande question épineuse, bien sûr. (un temps bref) Avec regret, je pense qu'on aurait dû aussi nous sensibiliser davantage sur la kinésithérapie, qui était un métier quand même assez prisé, mais à l'époque on ne l'a pas tellement fait. J'avais un petit peu un *a priori*, toucher les gens, tout ça. [Il reproche à son IES de ne pas leur avoir fait visiter le CRP voisin, spécialisé en kinésithérapie] Donc moi, j'étais axé sur la musique.
>
> Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

Ce référentiel ne conditionne pas les voies empruntables au lycée (générale, technologique…) mais surtout les spécialités au sein de chaque voie ou à leur issue : « [dans mon IES] c'était un peu "matheux, tu fais kiné (il cherche ses mots) tu fais littéraire, t'es musicien, tu fais de la musique ou tu deviens accordeur-facteur."[398]. »

Deuxièmement, même quand la liste des orientations possibles ne se limite pas à ces métiers stéréotypés, les personnes n'en ont pas moins à composer avec ceux-ci. Mathias

[398] Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

Perrot, qui a suivi un CAP bâtiment, explique avoir procédé par élimination : « j'avais le choix entre ça, ou alors faire un CAP de pailleurs… de rempailleurs de chaises. (d'un ton entendu) Là, je n'avais pas trop vraiment le ch- pas trop envie là[399]. »

Troisièmement et enfin, la spécialisation des personnes déficientes visuelles dans un petit nombre de voies alimente une structure institutionnelle rigide, limitant les établissements où la poursuite de ces études est possible. Ainsi, l'existence de dispositifs de formation spécialisés rend d'autant plus difficile aux personnes déficientes visuelles aspirant à devenir kinésithérapeutes, standardistes… de faire valoir leur droit à étudier ces spécialités hors d'un établissement médico-social : « dans les filières ordinaires, quand t'es non-voyant, on te dit "Vous avez des écoles de kinés non-voyants, allez donc là-bas ! On ne va pas vous prendre dans nos écoles à nous !"[400]. » Or, la perspective de poursuivre des études en milieu spécialisé est dissuasive pour 3 des personnes interrogées, qui, après plusieurs années en IES, aspirent au contact avec des personnes valides. Ce motif les amène, parfois à « regret [401]», à se détourner d'une option qui les auraient sinon intéressées.

Des verdicts scolaires indirectement discriminants

Deuxièmement, certains verdicts scolaires critiques filtrent les options possibles suite à des évaluations où les restrictions des personnes interviennent (discrimination indirecte). Parmi les personnes interrogées, des effets de sélections scolaires sont surtout marqués parmi les 17 personnes dys. Les voies d'orientation qu'elles ont suivies dans l'enseignement secondaire l'illustrent : 9 ont été orientées en voie professionnelle, 4 en voie technologique et 4 en voie générale. L'accès à la voie générale ne concerne presque que des personnes avec une dyscalculie sans troubles de lecture ou d'orthographe associés, qui suivent une section littéraire ; ainsi qu'une personne dyslexique issue des classes supérieures. Parmi les autres, les orientations sont majoritairement décrites comme contraintes, sur divers aspects : opportunités ou non de poursuite d'études (« Moi, j'aurais voulu continuer [au lycée]. Mais on m'a dit que mon niveau n'était pas assez bon[402] »), domaines de spécialisation (« C'était au hasard, hein ! La mécanique, ce n'est pas quelque chose que j'affectionne à la base. Mais…

[399]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[400]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

[401]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

[402]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

ouais, je ne voyais que cette option[403] ») et/ou établissements (« je suis vraiment allé là où… dans le lycée qui a bien voulu de moi, quoi ! C'est vraiment le lycée professionnel… technique… voilà… qui accueillait un peu tout le monde[404] »). Au total, parmi les 17 personnes interrogées, seules 5 (dont 3 en voie générale) présentent leur orientation comme conforme à leur souhait de l'époque.

En revanche, en cohérence avec les régressions, les décisions d'orientation ne semblent pas avoir des effets cumulatifs. Ainsi, parmi les personnes interrogées, les poursuites d'études dans l'enseignement supérieur sont proportionnées aux voies suivies dans l'enseignement secondaire. Trois des 9 personnes dys orientées en voie professionnelle et toutes les 4 personnes dys orientées en voie technologique amorcent ainsi des études supérieures. Parmi elles, 5 obtiennent un diplôme de niveau bac+2. Ces *ratios* de poursuites d'études et de validation des formations sont similaires à ceux des élèves des mêmes voies de la population générale (Dauty & Lemistre, 2010; Moullet, 2005). Les effets de sélections viennent même *in fine* s'inverser pour un petit nombre de personnes dys, après amélioration de leurs résultats scolaires dans des voies où le *curriculum* se centre sur des disciplines peu rédactionnelles (voir *supra*). Fabien Jourdan, quadragénaire dys, est dans ce cas : « quand j'ai fait mon BEP, ça a été une révélat- enfin, ça a été très très bien. Parce que, là, je suis devenu presque premier de la classe ! » Sa progression a alors mené ses professeur·es à l'inciter à poursuivre des études : « comme j'étais un très très bon élève, mes professeur·es m'ont conseillé, en me disant notamment… que… plus on avait de niveau d'études, et mieux ça serait pour ma carrière. » Finalement, il réalise non seulement un baccalauréat professionnel mais aussi un BTS, toujours sur les encouragements de son équipe enseignante.

Des pratiques limitatives par anticipation de restrictions

Enfin, parmi les personnes déficientes visuelles comme parmi les personnes dys, l'anticipation de restrictions dans diverses voies d'orientation nourrit des pratiques d'auto-sélection. Un mécanisme analogue est documenté par la littérature sur l'éducation, à travers le constat que les élèves de collège (S. Chauvel, 2011) ou de lycée (Valarcher, 2021) définissent leurs pratiques d'orientation en fonction de la difficulté qu'ils et elles associent à différentes formations ; ainsi que leur croyance dans leur capacité à y faire face. La spécificité des

[403] Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[404] Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

personnes de notre échantillon tient à l'interférence de leurs limitations dans ces appréciations, de par leurs propres craintes et/ou à travers celles de leur entourage.

En cas de troubles dys, comme pour la population générale, les appréhensions des personnes se cristallisent sur les difficultés d'apprentissage qui pourraient survenir dans certaines formations de la voie générale et/ou de l'enseignement supérieur. C'est le cas par exemple pour Léa Briand, seule personne dyslexique de l'échantillon à avoir fréquenté un lycée d'enseignement général, lorsqu'elle envisage de s'engager dans des études supérieures à forte teneur rédactionnelle.

> Première, terminale. Là où on commence à, finalement, faire les salons des métiers pour… les orientations à la suite du bac. Et, je n'ai jamais été forte en cours. À cause de ce handicap, en fait mon parcours scolaire a été très, très difficile. Et du coup… moi je voulais encore être journaliste, donc j'en ai reparlé à ma mère. Et ma mère m'a dit (en imitant un ton embarrassé) “Ouais, mais tu ne sais pas écrire ! Enfin je veux dire, tu es dyslexique, tu fais des erreurs…”. Et je suis dysorthographique aussi. […] Le journalisme, je n'ai pas tenté à plusieurs reprises, finalement. À chaque fois [dans mon parcours d'études puis d'insertion], ça revenait un peu, sur le tapis… Et je me suis dit (en imitant un ton d'évidence) “Non, je ne peux pas…”.
>
> Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

Sans que la mère de Léa Briand ne lui interdise directement de suivre des études de journalisme, elle lui exprime des inquiétudes sur la difficulté supposée de cette formation au regard de ses limitations. Sa fille intériorise cette perspective : « “Non, je ne peux pas”. » Cela freine son orientation dans cette voie, après le baccalauréat mais aussi plus durablement.

Pour les personnes déficientes visuelles en revanche, les restrictions anticipées se distinguent de celles de la population générale : elles tiennent plutôt aux conditions matérielles entourant les études (trajets à effectuer, formats des supports de cours et des matériaux pédagogiques). De ce fait, les prévisions de difficultés ne concernent pas spécifiquement les formations de la voie générale et/ou de l'enseignement supérieur mais une diversité de cursus ; à l'exception près des quelques formations balisées pour les personnes déficientes visuelles (kinésithérapie, standard…).

> Mon vrai choix aurait été ce qu'on appelait à l'époque F8. Maintenant, c'est les sciences sanitaires et sociales. Alors, sauf que pour aller là-bas, il fallait que je change de lycée, ça me rallongeait le trajet… ça me mettait dans des disciplines où ça m'aurait mis en difficulté, moi et les profs… Donc on a fait en mode "Oh, de toute façon, vu qu'il faut un bac, il faut un bac !" Et puis en plus, cette fameuse filière qui s'appelait à l'époque F8… du coup elle m'ouvrait moins de portes aussi […] Du coup, je suis restée dans le même lycée [général], là… pour continuer à me faciliter la vie on va dire.
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020

Anticipant des restrictions face aux contenus pédagogiques de la voie F8 (disciplines techniques, biologiques et médicales), Christelle Fontaine renonce finalement à cette orientation. Elle est confortée dans cette représentation par les avis de ses parents (le « on » auquel elle se réfère). Si, au sein de notre échantillon, certaines personnes déficientes visuelles ont renoncé à des études généralistes pour le même type de motif (inaccessibilité des ressources bibliographiques nécessaires à la réalisation d'un mémoire), cet extrait permet cependant de souligner que, contrairement aux personnes dys, les pratiques limitatives ne restreignent pas toujours la durée d'études dans ce groupe.

c) … atténuées ou attisées par d'autres paramètres des inégalités

Les dynamiques de handicap ne sont pas seules en cause dans les processus d'orientation scolaire et professionnelle. Des tendances documentées de longue date par la sociologie de l'éducation (voir par exemple Baudelot & Establet, 1992; Bourdieu & Passeron, 1970) restent présentes dans les études statistiques récentes. En population générale, l'entrée des jeunes dans l'enseignement supérieur est conditionné à la situation professionnelle et financière de leurs parents (Menard & Vergnat, 2020) ; et, même à origines sociales similaires, les jeunes de quartiers prioritaires s'engagent moins souvent dans des études supérieures, empruntent des filières moins sélectives et sortent plus souvent sans diplômes que leurs pairs d'autres quartiers (Couppié & Vignale, 2020). Les voies d'orientations scolaires et professionnelles sont aussi sujettes à une division sexuée (Rosenwald, 2021) et ethno-raciale (Meurs, Pailhé, & Simon, 2006), malgré une relative atténuation de ces partitions au cours des dernières décennies.

Certaines de ces influences se perçoivent directement dans les récits des personnes interrogées en entretien. Mais l'origine sociale, le genre, la race ou la génération agissent aussi de façon plus originale, en nuançant les dynamiques de handicap précédemment citées. Réexaminons tour à tour les assignations à des professions-types, les jugements scolaires défavorables et les pratiques auto-sélectives en tenant compte de ces autres paramètres.

Les conditions de remise en cause des assignations professionnelles

Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, une relative ouverture du champ des orientations scolaires et professionnelles possibles s'observe au fil des générations. Ce mouvement est stimulé par la plus forte scolarisation en classe ordinaire dans cette génération, d'où une moindre exposition aux dynamiques d'assignations à des métiers-types présentes en IES. Cependant, même parmi les trentenaires scolarisé·es dans ces établissements spécialisés, une certaine évolution des référentiels transparaît. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle ayant passé son collège et son lycée en établissement spécialisé, présente ainsi son orientation après le bac vers la faculté de lettres comme typique.

> Au début des années 2000 on était encore vraiment sur le fait que… pour réussir sa vie, il fallait faire la fac ! (prenant C. B. à témoin) Ce qui est… faux, enfin… voilà. Mais je pense que c'était encore un peu ça. Et on ne nous présentait pas forcément d'autres options. C'était, voilà : (en imitant un ton péremptoire) "Tu sors, tu as ton bac, tu vas à la fac ! Ou alors tu rates ta vie."
>
> Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020

Ce récit suggère que l'élargissement de l'accès à l'enseignement supérieur a fait évoluer les politiques des IES. Dans leurs prescriptions, la normalisation des études universitaires vient parfois supplanter l'assignation à des métiers-types (« Et on ne nous présentait pas forcément d'autres options »). Cette évolution n'est toutefois pas généralisée. Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle scolarisée dans la même structure à quelques années d'intervalle, a perçu très différemment ses perspectives d'orientation.

> Quand on est malvoyants ou aveugles, on est cantonnés à certains métiers. Donc… en gros, soit vous êtes kiné… soit vous travaillez dans la musique… soit en bref, voilà. Et les… champs des possibles sont assez restreints […] Donc du coup, ça fait que j'ai fait kiné par, on va dire, entre guillemets obligations, mais en

même temps moi… j'aurais voulu être pédiatre dans une vie idéale. Donc, on reste quand même dans… l'aide, voilà, tout ça.

Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020

Femme racisée d'origine populaire (parents en emploi non qualifié), Carolina Mendoza ressent beaucoup plus fortement les effets de traitements directement différenciés que Cécilia Lambert, femme blanche issue des classes moyenne-supérieures (mère profession intermédiaire). Elle ne conçoit pas de pouvoir exercer la médecine, son métier « idéal », le supposant inaccessible. Elle précise un peu plus tard : « Jamais je ne me suis dit que c'était possible ! On réfléchit toujours à notre idéal : "Qu'est-ce que j'aurais pu faire si je voyais bien ? Qu'est-ce que j'aurais aimé faire ?". » Cette représentation n'est pas exacte, aucun critère d'acuité visuelle ne régulant la pratique de la médecine[405]. Mais, alors que personne ne la détrompe, elle sélectionne sa voie d'études au sein d'une gamme stéréotypée et identifie un métier-type dans le même domaine que son métier idéal.

Des groupes inégalement évalués et inégalement munis face aux évaluations

Les verdicts scolaires ne portent pas seulement la trace des restrictions liées aux déficiences et troubles, mais aussi celle « des appartenances sociales des élèves » – à commencer par leur origine sociale (Dubet & Duru-Bellat, 2004, p. 107; Merle, 1998).

Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, en l'absence de difficultés d'apprentissage liées à la condition elle-même, le rôle de l'origine sociale dans les orientations scolaires et professionnelles est clairement identifiable. Il est perceptible par exemple dans la différence entre le parcours d'une jeune femme ayant grandi dans une famille de cadres, encouragée à la poursuite d'études (« j'ai eu plusieurs enseignants dans ma scolarité qui m'ont poussée à continuer mes études […] Dès le primaire, j'ai eu un prof d'histoire géo qui m'a beaucoup poussée à aller plus loin[406] ») ; et celui d'une autre, issue d'un foyer monoparental avec une fratrie nombreuse, disposant de moindre ressources pour satisfaire les exigences de l'institution scolaire et pour s'opposer à ses verdicts (« Mes résultats n'étaient pas bons en seconde. En plus, je l'ai redoublée. […] Donc, je voulais passer

[405]Pour une synthèse de la législation, voir le rapport de 2016 « Aptitude et vision: professions, conduite, sports, déficience visuelle, travail sur écran » par plusieurs ophtalmologistes. URL https://www.sraesensoriel.fr/wp-content/uploads/2017-janv-texte-aptitude-snof-version-def-2-1.pdf (consulté le 25/06/2021). La médecine est évoquée p. 100.

[406]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

en première, mais je ne savais pas ce que je voulais faire. Voilà. Donc du coup, eh bien je n'ai pas pu me défendre, vous voyez ? Me défendre mon bifteck, comme on dit[407] ! »).

Pour les personnes dys, les influences sur les orientations d'autres paramètres que le handicap (comme l'origine sociale, mais aussi le genre) transparaissent de façon plus subtile, en modulant le traitement des limitations liées aux troubles dys. Ce phénomène se produit d'abord au cours des évaluations, par des jeux d'assignation.

> [Mes parents] n'ont jamais poussé – et au contraire, ils m'ont toujours empêchée de faire un peu tout ce qui est mathématiques, sciences et tout ça. Je sais que j'aimais beaucoup la biologie, mais je n'ai pas fait un bac scientifique, c'était impossible pour moi. Et puis comme… je n'ai pas eu de prise en charge ou quoi que ce soit qui aide (rire tendu) à mieux comprendre la logique mathématique et tout ça, ce n'était pas possible. [Elle explique que, suite à son diagnostic de dyscalculie, ses parents ont refusé la mise en place d'une rééducation orthophonique et écarté toute demande d'aménagements] C'était "Ce n'est pas grave, de toute façon, elle est nulle en maths, elle est nulle en maths"…
>
> Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

Amélie Simon est issue d'une famille de classe moyenne s'appuyant sur un modèle des rôles de genre traditionnel (père en emploi, mère au foyer). Dans cet extrait, il apparaît que ses parents traitent ses faibles résultats en mathématiques et en sciences (liés à sa dyscalculie) comme une fatalité : « elle est nulle en maths ». Leur représentation est peut-être exacerbée par les stéréotypes associant les mathématiques au masculin (Plante, Théorêt, & Favreau, 2010). Ce cadrage a pour conséquence de l'éloigner de toute éventualité de rééducation ou d'aménagement, avec pour conséquence que ses performances insuffisantes rendent « impossible » l'orientation qu'elle aurait souhaitée.

Par ailleurs, plus matériellement, les ressources des personnes dys d'origine favorisée offrent certains recours face à des verdicts scolaires défavorables.

> Le proviseur… m'a dit… "De toute façon, ta seule voie, c'est, tu vas aller en CAP menuiserie !" Je crois que ça devait être ça. (C. B. a une brève exclamation, il a un rire bref) Et moi, je ne voulais pas faire ça du tout ! Je ne voulais pas être menuisier du tout, quoi ! Alors, lui, il ne voyait que ça ! Il savait bien que je

[407] Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

n’étais pas très, très scolaire, et… et ma mère, elle était révoltée, quoi, que l’on m’impose ça ! En gros… je ne pouvais pas choisir la filière quoi ! Donc, c’était – c’était le public, je finissais en CAP. Donc… Heureusement, elle a trouvé un… un établissement scolaire. [il le nomme]. C’est un établissement privé […] Je crois que c’est la professeure principale qui l’a orientée, discrètement, en lui disant “il y a peut-être une possibilité…”.

Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

Issu d’une famille de classe supérieure à forte dotation culturelle, Quentin Fournier dispose de trois ressources face à la décision du conseil d’orientation de fin de collège. D’abord, le référentiel que sa mère et lui partagent les amène ensemble à juger ce verdict « révolt[ant] » : il devrait pouvoir « choisir la filière ». Ensuite, connaissant cette situation familiale, la professeure principale communique à sa mère des informations permettant de contourner l’aiguillage décidé par le conseil de classe. Enfin, les ressources économiques de la famille lui permettent de mettre à exécution cette option, en le scolarisant dans un lycée privé. Ce processus lui permet d’éviter l’option unique et peu diplômante qui lui était prescrite, le CAP menuiserie, pour suivre une voie technologique dans l’enseignement privé. Il poursuit des études après le baccalauréat et obtient un diplôme de l’enseignement supérieur.

Des ressorts additionnels ou substitutifs d’auto-sélection

Enfin, des ressorts liés à la classe, au genre, à la migration et à la race participent à créer d’autres modalités d’auto-sélection dans les orientations scolaires et professionnelles, en se cumulant, se substituant ou se combinant aux dynamiques liées au handicap.

D’abord, les contraintes financières des familles s’ajoutent parfois à d’autres facteurs de restrictions anticipées. Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, a passé son lycée au sein d’une classe ordinaire, ce qui l’a relativement préservé de l’assignation à un métier-type. Les études qu’il envisage dans l’enseignement supérieur sont néanmoins circonscrites, non seulement par l’anticipation de restrictions liées à ses limitations, mais aussi de la situation économique de sa famille : « école de commerce, franchement, quand j’ai su ce que c’était, ce que ça voulait dire, qu’il fallait que mes parents s’endettent pour pouvoir me payer des études… que c’était très difficile, très exigeant… je me suis dit “Non, ce n’est pas pour moi !”. » À ses yeux, le coût de la formation s’ajoute ainsi à sa difficulté perçue pour créer un effet d’auto-sélection

(« “Ce n’est pas pour moi” »). Nous trouvons là un mécanisme similaire à celui documenté pour la population générale, forgeant des inégalités sociales à l’entrée dans les écoles de commerce (Lambert, 2010; Pierrel, 2015).

Ensuite, l’intériorisation de divisions sexuées et racialisées des formations agit également sur les pratiques d’orientation : sur le mode de la substitution, en faisant concurrence aux assignations à des métiers-types peu sexués et peu racialisés ; ou sur le mode de la combinaison, en jouant sur les représentations par les individus de leurs compétences.

Pour les personnes déficientes visuelles interrogées, les métiers-types sont répartis de façon relativement homogène entre les sexes et les groupes racialisés. Des hommes comme des femmes exercent la kinésithérapie, la musique, les métiers du standard – alors même que ces derniers sont, en population générale, classiquement occupés par des femmes (Argouarc’h & Calavrezo, 2013). De la même manière, toutes les 5 personnes déficientes visuelles racisées de l’échantillon ont été orientées dans des métiers-types, ce qui les a éloignées des voies les plus courantes pour les personnes immigrées ou descendantes d’immigrées – soit ouvriers du bâtiment ou routiers pour les hommes, aides de ménage ou aides-soignantes pour les femmes (Meurs, Pailhé, & Simon, 2006). En revanche, pour la frange de l’échantillon en mesure de s’opposer à l’assignation aux métiers-types, les schèmes genrés façonnent les orientations finalement retenues. Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, explique ainsi comment elle a « échappé à kiné » pour s’engager dans des études d’assistante sociale.

> [Mon petit copain de l’époque] m’a dit “Mais, tu ne vas pas retourner en enseignement spécialisé alors que tu en es sortie !” […] là ça fait tilt dans ta tête, tu te dis (à mi-voix) “Ah ouais, merde, c’est vrai, il n’a pas tort… nanana” (à voix haute) Donc, genre, à 6 mois du bac, tu repositionnes ton… ton truc. Tu te dis “Ah ouais, au fait, si je ne faisais pas kiné, je ferais quoi ?” Et c’est là que j’ai trempé le nez dans le social, et que j’ai dit “Ah, ouais, finalement, assistante sociale, ça me plairait bien machin machin.” (dans un rire) Voilà, donc, voilà comment j’ai échappé à kiné en fait !
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

En ouvrant son champ des options d’orientations possibles (« “Ah ouais, au fait, si je ne faisais pas kiné, je ferais quoi ?” »), Christelle Fontaine aboutit sur une voie très féminisée. Comme elle, dans l’échantillon, d’autres personnes déficientes visuelles ont activement refusé

les métiers classiquement destinés à leur groupe de déficience en leur préférant des spécialités très sexuées : langues et enseignement pour une femme, économie et finance pour un homme.

Parmi les personnes dys, enfin, des effets de divisions sexuées et racialisées sur les orientations se déploient surtout à travers les domaines distincts dans lesquels les personnes s'estiment compétentes. Nous avons déjà présenté dans le chapitre 4 la façon dont les personnes dys de l'échantillon se voient reconnaître des « capacités » au fil de spécialisations scolaires sexuées (électronique, sport, sécurité ; *versus* arts, secteur médico-éducatif). Le cas de Yacine Kasmi, quadragénaire dys né au Maghreb, suggère qu'un référentiel racialisé de la distribution des activités façonne aussi les décisions. Yacine Kasmi explique ainsi avoir décidé de sa spécialité de CAP, la mécanique, parce qu'il jugeait ce domaine réaliste au regard de ses compétences : « il fallait que je me mette… que je visualise un travail que je puisse faire. » Ce travail qu'il perçoit comme à sa portée est en fait une profession dans laquelle les hommes nés au Maghreb et ceux dont les parents sont nés au Maghreb sont sur-représentés (Meurs et al., 2006; Minni & Okba, 2012). À son échelle, cette division transparaît d'ailleurs par le fait qu'il côtoie, au lycée professionnel, d'anciennes fréquentations de son quartier d'enfance fortement immigré : « il fallait que j'aille jusqu'à [la ville voisine], où j'avais grandi. C'était sympa, parce que du coup je retrouvais aussi des gens au lycée ! » Ces influences se combinent avec les restrictions qu'il anticipe (liées à ses difficultés d'apprentissage) pour façonner son appréhension de ce qu'il « peut faire ».

Conclusion

La littérature sur l'éducation n'a historiquement pas pris en compte les élèves handicapé·es dans les analyses des inégalités de niveaux d'études et des orientations scolaires et professionnelles ; tandis que les travaux sur le handicap ont classiquement abordé la scolarité et l'éducation des personnes handicapées sous l'angle de leurs modes de scolarisation. En croisant ces approches, ce chapitre a replacé les modes de scolarisation parmi les vecteurs pluriels des inégalités de diplôme et des différences d'orientations scolaires et professionnelles entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap.

Les orientations vers des classes ou établissements spécialisés (ou même hors de toute structure scolaire) sont discriminantes : elles captent particulièrement les personnes avec des limitations cognitives (surtout de degré fort), plus largement les personnes perçues comme handicapées, et, par des ressorts plus indirects, les individus d'origine sociale défavorisée.

Elles ne sont par contre pas intrinsèquement des inégalités : quoique symboliquement moins valorisées par le grand public, elles ne comptent pas toujours de moindre ressources matérielles que les classes ordinaires. Leurs débouchés, en termes de niveau d'études, sont fortement différenciées selon le public-cible : si de légers aménagements du *curriculum* peuvent priver les élèves avec une déficience visuelle de certaines options sélectives, les régressions sur données de l'EEC et de son module *ad-hoc* montrent que les écarts de niveaux d'études entre (ex)élèves d'établissements spécialisé et de classes ordinaires concernent surtout les personnes avec des limitations cognitives, d'une part, et les personnes d'origine favorisée, d'autre part

Par ailleurs, même à mode de scolarisation égal, les personnes avec des limitations cognitives, motrices ou des troubles psychiques forts ont des niveaux d'études significativement inférieurs à ceux des personnes valides – suggérant que d'autres mécanismes sont en jeu. Les entretiens et les analyses lexicométriques permettent d'en identifier quelques-uns : discriminations indirectes par manque d'aménagements ou critères d'évaluation pénalisants, contraintes temporelles à gérer (comme des hospitalisations ou une fatigabilité) – avec des conséquences plus ou moins drastiques selon les soutiens humains disponibles, majoritairement informels. Enfin, dans les orientations scolaires et professionnelles, des inégalités et des partitions verticales se créent sous l'action de dynamiques plurielles : assignation des personnes déficientes visuelles scolarisées en établissement spécialisé à une gamme stéréotypée de professions ; discriminations indirectes freinant certaines perspectives de poursuite d'études aux personnes dys interrogées ; et pratiques limitatives des personnes des deux groupes, par anticipation de restriction.

Origine sociale, genre, migration et race entrent en compte à chaque étape du parcours scolaire, depuis les orientations en ou hors classes ordinaires jusqu'à la temporalité d'accès à un diagnostic de troubles dys en passant par les évaluations reçues et les voies d'orientations empruntées. Leur action se déploie à travers des ressources (financières, culturelles, relationnelles), mais aussi des assignations et auto-identification

Nous verrons dans le chapitre suivant qu'en matière d'emploi, si des différenciations horizontales et verticales sont aussi à l'œuvre, les secondes s'accentuent. Cette massification des dynamiques inégalitaires se traduit par un éloignement de l'emploi et/ou un cantonnement en bas de la hiérarchie socio-professionnelle pour des franges plus nombreuses de personnes ayant grandi avec un handicap.

VI - Vers l’emploi et en emploi : sélections, entraves, contournements

Malgré la diffusion de modèles multidimensionnels des inégalités, la profession exercée (ou anciennement exercée) demeure un critère souvent unique dans les travaux empiriques sur les positions sociales et la stratification (Galland & Lemel, 2018, p. 108). En se centrant sur les situations en emploi, cette entrée éclipse le fait que l’accès à un poste constitue déjà une sélection hiérarchisante[408]. Dans notre perspective, l’emploi gagne à être examiné comme un statut dual : en tant que norme d’occupation d’un poste (statut d’emploi), et en tant que place dans les divisions verticales et horizontales du travail rémunéré (statuts en emploi). Les deux versants sont importants pour caractériser les situations des personnes handicapées, ces dernières étant à la fois sous-représentées en emploi et, pour celles d’entre elles en emploi, concentrées en bas de la hiérarchie socio-professionnelle (Barhoumi & Chabanon, 2015; Bessière, 2015; Revillard, 2019a). Ainsi, en 2013, le taux d’emploi des personnes de 15-64 ans avec un handicap au sens large vivant en ménage était de 46 %, soit les deux tiers du taux l’ensemble des 15-64 ans vivant en ménage (65 %). Parmi les personnes handicapées en emploi, seules 10 % étaient cadres ou professions intellectuelles supérieures, contre 17 % de l’ensemble des 15-64 ans en emploi (Barhoumi & Chabanon, 2015, p. 19 et p. 23). Ces statistiques ne nous renseignent pas sur l’existence ou non de partitions horizontales.

Divers courants sociologiques montrent que l’occupation d’un emploi, d’une part, et certaines positions en emploi, d’autre part, sont valorisées. En guise d’introduction, nous présenterons les grandes lignes de ces différentes approches, puis nous mentionnerons deux entrées qui les traversent : les grilles d’analyses proposées par les littératures sur le genre et la race, et les politiques publiques. Des travaux sur l’accès à l’emploi des personnes handicapées se sont développés en puisant dans certaines de ces littératures. Les places occupées par les personnes handicapées qui ont accédé à l’emploi restent par contre peu étudiées en France. Dans ce chapitre, nous joignons les deux perspectives en considérant les positions des personnes ayant grandi avec un handicap sur les deux versants : occupation d’un emploi (plutôt qu’inactivité ou chômage) et profession (parmi d’autres professions)

[408] Les personnes au chômage sont communément codées avec celles en emploi au titre de leur ancienne profession, tandis que les personnes hors du marché du travail sont laissées hors champ.

Posons d'abord quelques repères théoriques sur l'emploi et ses différentes facettes. L'occupation d'un emploi peut être cadrée comme un premier statut. Selon la littérature sur les parcours de vie, pour les jeunes (et surtout les jeunes hommes), l'entrée en emploi a historiquement constitué un marqueur du passage à l'âge adulte, au même titre que le mariage ou la parentalité (Kohli, 2009). Les mutations sociales récentes changent la temporalité de ces transitions mais non l'importance sociale de ce critère (Arnett, 2014; Shanahan, 2000). Par une entrée différente, la sociologie du travail met aussi en lumière la valeur sociale de l'occupation d'un emploi en soulignant la déconsidération des personnes qui dérogent à cette prescription (Castel, 1995; Demazière, 2006).

Les caractéristiques des professions exercées par les personnes en emploi peuvent être lues comme de seconds types de statuts. Plusieurs littératures sociologiques l'approchent de façon contrastée, en insistant plus ou moins sur les hiérarchies entre ces professions. D'un côté, un courant français pragmatique s'est intéressé aux catégories courantes par lesquelles les individus appréhendent le monde social. Cette entrée aborde les positions professionnelles en combinant des composantes hiérarchiques (niveau de revenus, qualifications…) et d'autres partitions, comme celle entre personnes en emploi indépendant, salariées du secteur public et salariées du secteur privé (Deauvieau et al., 2014; Desrosières & Thévenot, 2002). D'un autre côté[409], la littérature internationale sur la stratification sociale a cherché à caractériser les positions des individus dans un ordre des emplois fondamentalement vertical. Dans sa version « classiste » (qui présuppose que la hiérarchie n'est pas continue mais distingue des catégories) ce modèle regroupe les professions en classes hiérarchisées. Le nivellement se fonde, selon les inspirations des travaux, sur des critères de possession des moyens de production (approches néo-marxiste ; Wright, 1997) ou de revenus de la profession et de relations d'emploi (approche néo-wébérienne ; Erikson & Goldthorpe, 1992; Erikson, Goldthorpe, & Portocarero, 1979). En France, ces typologies ont surtout été mobilisées par les travaux sur la mobilité sociale, qui s'en sont servi pour opérationnaliser des notions comme « ascension sociale » ou « déclassement » (Peugny, 2007a; Vallet, 2017).

En faisant un pas de côté vis-à-vis de ces cadres de pensées, des travaux empiriques ont analysé l'accès à l'emploi et la distribution des places professionnelles à travers des axes

[409] À ces courants, nous pourrions ajouter la sociologie des organisations, qui approche les positions en emploi de façon collective avec la notion de « groupe professionnel ». Cette littérature insiste sur le caractère mouvant des hiérarchies et sur le travail que les groupes effectuent pour faire reconnaître leur valeur. Sans nier l'existence de ces phénomènes, nous adopterons ici un regard plus statique, en traitant les positions professionnelles comme une structure qui préexiste aux individus et s'impose à eux à un instant T.

transversaux. Dans ce chapitre, nous dialoguerons avec deux de ces approches[410]. Nous mobiliserons d'abord des analyses des inégalités entre groupes sociaux vis-à-vis de l'emploi et en emploi (Dubar et al., 2015), issues d'études sur le genre (Bereni et al., 2020; Maruani, 2017), la race ou la migration (Brinbaum, Meurs, & Primon, 2016; Safi, 2013). L'idée sera d'en éprouver la transposabilité pour les personnes ayant grandi avec un handicap, dans une démarche analogique[411]. Nous analyserons aussi la place de certains dispositifs catégoriels (comme les reconnaissances administratives de handicap) dans les parcours d'emploi (Revillard, 2019, 2020).

Les études sur le handicap ont puisé dans ces différentes littératures et documenté de façon fine certaines restrictions d'accès à l'emploi des personnes handicapées (voir par exemple Bertrand et al., 2014b; Lo & Ville, 2013; Mann & Honeycutt, 2014; Ballo, 2019…). Par comparaison, les positions en emploi des professionnel·les handicapé·es restent peu étudiées, *a fortiori* en France (Revillard, 2019, p. 97-98). Nous cherchons dans ce chapitre à tenir ensemble les deux versants, statut d'emploi et statuts en emploi.

Dans une première section, nous nous intéressons aux conditions de l'occupation d'un emploi pour les personnes ayant grandi avec un handicap (hors personnes inactives en cours de scolarité, études ou stage non rémunéré). En nous appuyant sur l'EEC 2011 et son module *ad-hoc*, nous distinguerons deux formes d'absence d'emploi : la non-participation au marché du travail (ou inactivité au sens du BIT) et le chômage. Alors que l'inactivité est répandue parmi les personnes avec des limitations cognitives, et le chômage, davantage parmi celles avec des limitations visuelles fortes (Bouchet, 2021b), l'analyse comparée des parcours des personnes dys et des personnes déficientes visuelles interrogées en entretien éclaire ce résultat en montrant que des mécanismes distincts influencent chaque modalité d'éloignement de l'emploi. Alors que les membres des deux groupes valorisent l'emploi et cherchent à en exercer un, des évaluations indirectement discriminantes des personnes dys, qui entravent leur accès à un poste pérenne, et des surajouts de conditions (problèmes de santé, aggravation de la déficience), qui génèrent des difficultés de maintien en poste, débouchent souvent sur de l'inactivité ; tandis que des anticipations par les personnes déficientes visuelles de contraintes

[410]Une annexe électronique du chapitre 6 développe le rôle du diplôme dans l'accès à l'emploi et sur les caractéristiques de l'emploi.

[411]La taille de l'échantillon quantitatif, une fois filtré aux personnes sur le marché du travail puis aux personnes en emploi, d'une part, et l'éclatement des parcours d'emploi des personnes interrogées en entretien, d'autre part, limitent les analyses intersectionnelles possibles. Le chapitre 7 amorcera toutefois cette démarche en examinant comment s'articulent genre, handicap, occupation d'un emploi et statuts conjugaux et parentaux.

d’accessibilité dans leurs candidatures et des discriminations directes à l’embauche envers elles se traduisent en chômage. Suite à cela, nous approfondirons les répercussions complexes des politiques catégorielles sur l’emploi à partir de trois exemples : les reconnaissances administratives ouvrant droit au quota de l’Obligation d’emploi des travailleurs handicapés (OETH), le recours aux organismes de placement Cap emploi et les allocations de handicap et d’incapacité. Pour saisir leurs effets, il s’agira de démêler la pluralité des instances impliquées (public-cible, d’une part, institutions, d’une autre) et de reconstituer l’enchaînement de leurs actions respectives. Cette démarche nous mènera à constater que les trois dispositifs sont mobilisés par des personnes avec des limitations qui rencontrent des difficultés d’insertion ; qu’aucun des trois ne semble clairement lever les obstacles à l’accès ou au maintien en emploi (réduire l’inégalité verticale) ; mais que les prestations, sous certaines conditions matérielles et symboliques, rendent possible un mode de vie alternatif à l’emploi (partition horizontale).

Une deuxième section explore les divisions verticales qui existent parmi les personnes en emploi. Un panorama statistique large met en évidence que les postes occupés par les personnes ayant grandi avec un handicap sont en moyenne moins valorisés que ceux occupés par les personnes valides : à faible niveau de rémunération, plus souvent de type ouvrier ou employé… Ces inégalités concernent plusieurs sous-populations ayant grandi avec un handicap (limitations motrices, visuelles, cognitives). Elles sont déterminées en partie par des inégalités de niveaux d’études, en particulier en cas de limitations cognitives ou motrices. Les entretiens laissent aussi à voir des obstacles dans les parcours professionnels, en interne (évaluations défavorables, accès restreint aux tâches des postes qualifiés) et en externe (risque intériorisé à quitter la structure professionnelle, écueils pour trouver un autre poste). Certaines pratiques des personnes (spécialisations, passage en emploi indépendant…) et de leurs collègues (aide à la compensation, réseautage…) rendent toutefois possibles des progressions ou *a minima* le maintien en poste dans la catégorie professionnelle.

Enfin, une troisième section relèvera des divisions horizontales entre personnes perçues par autrui et/ou s’auto-identifiant comme handicapées (avec reconnaissance administrative dans l’EEC et le module *ad-hoc*) et personnes valides. La forte proportion d’emplois associatifs et/ou dans le secteur médico-social parmi les premières nous reflète en partie l’emploi protégé, mais aussi des professions thématiquement liées au handicap. Ce phénomène est courant parmi les personnes déficientes visuelles interrogées en entretien, lié à la fois aux réseaux vers lesquelles les personnes sont orientées durant leurs études et à leurs propres critères de recherche. Enfin, les personnes disposant d’un revenu stable issu des

prestations sociales (AAH, pensions d'invalidité) sont en mesure, davantage que les autres personnes ayant grandi avec un handicap, de saisir le temps partiel comme un choix.

A - Les sources plurielles d'une sous-représentation en emploi

Comment se fait-il que l'emploi soit moins fréquent parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi les personnes valides ? Répondre à cette question nécessite d'abord de tenir compte de la pluralité des formes d'éloignement de l'emploi d'emploi : absence de participation au marché du travail (« inactivité » au sens du BIT) et chômage. Si ces formats communiquent, les distinguer est un enjeu pour la compréhension des mécanismes impliqués. Nous examinerons ensuite les effets ambivalents des politiques catégorielles de handicap dans ces processus d'accès à l'emploi, en montrant que les dispositifs agissent peu sur la dimension inégalitaire de cette non-insertion mais, dans certaines circonstances, ouvrent un format symboliquement et matériellement acceptable d'absence d'emploi (transformer l'inégalité en simple différence).

1) Des formats multiples d'éloignement de l'emploi

Suivant la définition du Bureau international du travail (BIT), les personnes en emploi sont celles ayant exercé une activité rémunérée pendant une durée d'au moins une heure au cours d'une semaine de référence. Cette définition agrège emploi ordinaire et emploi protégé, deux formats de travail rémunéré aux statuts juridiques très différents – le premier relevant du code du travail, le second y dérogeant et s'inscrivant dans une logique médico-sociale (Velche, 2009). Nous y reviendrons. *A contrario*, ce champ exclut deux formes d'absence d'emploi elles aussi contrastées : le chômage, soit au sens du BIT l'absence d'emploi d'une personne d'au moins 15 ans, qui est disponible pour travailler dans les 2 semaines et qui a effectué des démarches de recherche d'emploi au cours du mois précédent (ou qui a trouvé un emploi débutant dans les 3 mois) ; et l'inactivité, qui couvre le reste de la population sans emploi du même âge. Nous pouvons ainsi lire l'occupation d'un emploi comme une double sélection : d'abord, participer au marché du travail (être en emploi ou en chercher un) ; ensuite, occuper effectivement un emploi (plutôt que d'être au chômage).

Cette division entre inactivité et chômage est schématique : entre ces deux formes d'absence d'emploi, une zone grise existe, « le halo du chômage », qui inclut entre autres les personnes souhaitant un emploi mais qui n'en cherchent pas et/ou ne sont pas disponibles

dans les 2 semaines (Bessone, Cavannes, & Marrakchi, 2016). Dans ce halo, les personnes avec des limitations d'activité sont surreprésentées (*ibid.*, p. 31; voir aussi Barhoumi, 2017). Pour autant, cette bipartition a deux intérêts : une portée analytique pour appréhender les mécanismes d'éloignement de l'emploi ; et une efficacité pratique pour décrire la pluralité des situations d'absence d'emploi parmi les personnes ayant grandi avec un handicap.

a) Les enjeux de la distinction entre inactivité et chômage

Des mécanismes différents

Divers travaux sur l'insertion professionnelle mettent en lumière des divergences entre les sources d'éloignement du marché du travail (allant d'une inactivité comme statut légitime jusqu'au renoncement de personnes anciennement en recherche d'emploi) et les ressorts du chômage (pratiques de recherche inégalement opérantes, discriminations directes). Revenons sur chacune de ces modalités.

Les analyses de la participation au marché du travail viennent combler l'angle mort d'une approche de l'accès à l'emploi par le seul chômage. Les études sur le genre ont visibilisé la diversité des formes féminines d'inactivité, du statut de « femme au foyer », impensable pour les hommes, jusqu'aux marges du chômage (Maruani, 2004). L'inactivité des personnes ayant grandi avec un handicap peut se lire selon un *continuum* similaire. À un extrême, des personnes catégorisées comme inaptes au travail peuvent recevoir un revenu d'assistance (allocation aux adultes handicapés) ou, pour les personnes ayant préalablement exercé un emploi, d'assurance (pension d'invalidité), qui les exempte de la norme d'emploi (Revillard, 2019, p. 18-20). Dans ces évaluations d'inaptitude, différents facteurs peuvent nourrir la perception, aux yeux des instances administratives et/ou de la personne elle-même, qu'exercer une activité serait trop compliqué en l'état actuel des normes et des structures d'emploi existantes : exigence de productivité jugée inatteignable ; temps ou effort à fournir anticipé comme peu compatible avec le suivi médical ou de rééducation… À l'autre extrême, des personnes handicapées ayant exercé un emploi par le passé et/ou cherché un emploi de longue date peuvent se décourager, suite à des expériences professionnelles négatives ou à des candidatures durablement infructueuses. Pour caractériser ce gradient d'éloignement de l'emploi, certains travaux sur le handicap ont importé des analyses du chômage le concept « d'employabilité », en le remaniant (Bertrand et al., 2014b; Lo & Ville, 2013). Ainsi, dans la

lecture qu'en proposent ces études, l'employabilité ne désigne plus uniquement « la probabilité plus ou moins élevée que peut avoir une personne à la recherche d'un emploi d'en trouver un » (Ledrut, 1966, p. 68) ; mais, plus largement, la probabilité que peut avoir une personne handicapée (à la recherche ou non d'un emploi) d'être orientée vers l'emploi et d'entrer effectivement en emploi, en fonction de ses capacités de travail présumées.

De leur côté, les recherches sur le chômage ont identifié un faisceau de facteurs d'exposition au chômage (faible niveau de diplôme, profession ouvrière ou employée, jeune âge, appartenance à la population immigrée, logement en zone urbaine sensible…), sans parvenir à un consensus sur les processus sous-jacents (Demazière, 2006, p. 60). Les travaux existants fournissent toutefois deux pistes de réflexion, du côté des individus et du côté des employeurs. Ainsi, premièrement, les membres de différents groupes sociaux ont des contraintes distinctes et déploient des pratiques de recherche plus ou moins propices à l'obtention d'un emploi (Huyghues-Despointes, 1991). Les hommes, les personnes jeunes et les célibataires sont plus disponibles, plus mobiles, et réalisent de ce fait des démarches plus actives que leurs homologues féminines, âgé·es ou en couple. Les membres des professions intermédiaires et des cadres réalisent quant à eux des recherches plus précises et ciblées que les personnes en emploi d'exécution, pratique qui favorise également leur réinsertion professionnelle rapide. Deuxièmement, les employeurs s'appuient sur des caractéristiques des individus pour guider les décisions d'embauche. Dans leurs décisions d'embauche, les équipes de recrutement françaises se fondent sur les critères de diplômes et qualifications (Marchal & Rieucault, 2004), en articulation avec des compétences moins scolaires – parfois appelées « *soft skills* » (Bailly & Léné, 2013). Mais les structures peuvent aussi directement discriminer les membres de certains groupes sociaux sur le fondement de leur appartenance à ces groupes. Les travaux de sciences sociales déploient différentes méthodologies pour dissocier ces deux dimensions. La littérature anglo-américaine sur les discriminations raciales a été pionnière dans cette entreprise, en élaborant et en affinant des protocoles expérimentaux – parfois appelés « *testing* »[412] (voir par exemple Jowell & Prescott-Clarke, 1970; Pager, Western, & Bonikowski, 2009; Riach & Rich, 1991). En France, quelques travaux précurseurs s'approprient cette démarche dès la fin du xxème siècle (y compris dans la recherche sur le handicap; voir Ravaud et al., 1992). Mais c'est surtout dans les années 2000 que les méthodes expérimentales s'y développent, contribuant à l'essor des études sur les discriminations

[412]La démarche repose sur la réalisation de candidatures fictives, comparables en tout point sauf sur la consonance du nom dans le dossier ou le phénotype des comédiens et comédiennes.

(Chappe et al., 2016). Dans cette mouvance, des travaux français et nord-américains trouvent que des candidatures avec mention de déficiences motrices reçoivent moins souvent des réponses positives que celles sans mention, la baisse allant de 16 % à 69 % (3,2 fois moins de probabilité d'avoir une réponse positive plutôt qu'une absence de réponse) selon le sexe, le secteur, la branche d'activité et le degré d'expérience mentionnés dans les faux dossiers (Ameri et al., 2018; Bellemare, Goussé, Lacroix, & Marchand, 2018; Mahmoudi, 2021; Mbaye, 2018; Ravaud et al., 1992). Ce résultat signale que des pratiques discriminantes d'employeurs face à un handicap connu ou visible freinent l'obtention d'un emploi pour des personnes qui en recherchent un, ce qui les expose ce groupe au chômage.

Des répartitions statistiques distinctes

Concrètement, la distinction entre inactivité et chômage est utile pour saisir certaines fractures entre différentes sous-populations handicapées. Par exemple, en France, les personnes avec des limitations psychiques, cognitives ou intellectuelles sont moins souvent sur le marché du travail que les sous-populations concernées par d'autres types de limitations, alors que les taux de chômage des différents sous-groupes sont proches (Roy, 2016b).

Des statistiques bivariées réalisés à partir de l'EEC et de son module *ad-hoc* nous apprennent que ces variations sont aussi présentes parmi les personnes ayant grandi avec un handicap : elles sont surexposées à la fois à l'inactivité et au chômage, quoique des niveaux très variables et selon des *ratios* distincts selon les types et degrés de troubles ou limitations. Pour ces analyses, nous exclurons du champ les personnes qui sont inactives du fait de leurs études, pour ne pas les assimiler à des jeunes « ni en emploi, ni en études, ni en formation » (*Not in Education, Employment or Training* ou NEET) plus exposé·es aux difficultés socio-économiques (Reist, 2020). Sauf mention contraire, nous agrégerons en revanche les personnes à la (pré)retraite aux autres personnes inactives, pour rendre compte de la forte porosité entre inactivité et préretraite entre 55 et 64 ans (Demazière, 2002). L'annexe 13 donne davantage de détails sur ces choix méthodologiques.

Sur cette population de 15-64 ans vivant en ménage sans être en statut d'inactivité estudiantine, le taux d'emploi des personnes ayant grandi avec un handicap est nettement plus faible que celui des personnes valides, d'environ 20 points de pourcentage (voir le Tableau A.13.2a en annexe 13). Leur éloignement de l'emploi transite à la fois par un plus fort éloignement du marché du travail (33,5 % d'inactivité) et par un plus fort chômage des

personnes actives (15,3 %), les deux taux étant quasiment le double de ceux des personnes valides. Si nous ciblons uniquement la tranche d'âge médiane de 30-55 ans, les écarts sont presque aussi prononcés, à 2 points de pourcentage près (voir le Tableau A.13.2b)

Ces deux phénomènes se retrouvent pour des populations concernées par différentes limitations, mais à une ampleur et selon des *ratios* variables. En cas de limitations de degré modéré, de type auditif et/ou de handicap « autre », les taux d'emploi sont plus proches de celui de la population valide que dans les autres sous-populations handicapées. Pour le reste, les sous-populations qui connaissent les taux d'inactivité les plus importants (supérieur à 50 %), soit les personnes avec des limitations motrices fortes, des limitations cognitives fortes ou des troubles psychiques forts, connaissent aussi des taux de chômage élevés (supérieur à 20 %). Mais des sous-populations plus présentes sur le marché du travail, comme celles avec des limitations visuelles fortes, sont aussi surexposées au chômage. Une expérience professionnelle passée (hors petit boulot ou job d'été) est par ailleurs la norme même parmi les sous-populations les plus éloignées de l'emploi – soit les personnes qui n'ont jamais été scolarisées (62,9 %) ou qui ont connu une scolarisation spécialisée (78 % pour les ex-élèves de classes spécialisées, 79,6 % pour les ex-élèves d'établissements spécialisés).

Enfin, celles des personnes ayant grandi avec un handicap qui ont une reconnaissance administrative ouvrant droit à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ont des taux de chômage très élevés, au-delà des 20 %. En outre, en cas de chômage, la durée moyenne de leur recherche d'emploi est de 26 mois (plus de 2 ans), plus longue que celle des personnes ayant grandi avec un handicap au sens large (21 mois) et *a fortiori* que celle des personnes valides (14 mois ; voir le Tableau A.13.3 en annexe 13). L'interprétation de ce sur-chômage est complexe ; nous y reviendrons dans la suite de ce chapitre.

b) Inactivité : contrats courts et désinsertion

Les personnes ayant grandi avec des limitations cognitives, des limitations motrices fortes ou des troubles psychiques forts ont une probabilité de participer au marché du travail (plutôt qu'être en dehors) inférieure à celles des personnes valides, à caractéristiques socio-démographiques (origine sociale, sexe, statut migratoire, âge…) contrôlées et même à niveaux d'études équivalents (Bouchet, 2021b)[413]. Si nous affinons cette analyse par une régression logistique multinomiale, nous constatons les limitations cognitives fortes, les limitations

[413]Les catégories que nous nommons ici « limitations [auditives, visuelles…] » et « troubles [psychiques] » sont identiques à celles désignées comme « déficiences » dans l'article.

motrices fortes et les troubles psychiques forts sont tous trois associés à la fois à une plus forte (pré-)retraite et à une plus forte inactivité autre que parmi les personnes valides (voir le Tableau A.14.1, en annexe 14). En cas de limitations de degré modéré, l'éloignement du marché du travail prend davantage la forme d'une (pré-)retraite.

Les entretiens permettent de repérer deux mécanismes qui contribuent à cette inactivité : évaluations négatives des personnes dys en emploi, qui entravent leur accès à un poste durable et suscitent du découragement ; et sorties du marché du travail dans un contexte de dégradation de la déficience ou de survenue d'autres conditions

Des discriminations indirectes qui compromettent l'emploi

Présentons d'abord les ressorts de l'instabilité professionnelle des personnes dys. Au sein de ce groupe, l'accès à un premier emploi est relativement peu problématique. Le cas des « jobs » de jeunesse l'illustre bien : parmi les 17 personnes dys interrogées, 8 évoquent des expériences d'emplois rémunérés avant la fin de leur formation initiale, au moment de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Ces emplois sont saisonniers (animation en colonie de vacances, plonge dans l'hôtel d'un oncle…) ou réguliers (tenue de caisse dans une chaîne de restauration rapide, *télémarketing*…)[414].

Par la suite, les personnes dys interrogées connaissent toutefois des traitements indifférenciés qui peuvent leur être défavorables, déstabilisant alors leur parcours professionnel. Ces obstacles se manifestent parfois dès les procédures de candidature. Outre l'influence du diplôme, relativement modeste pour ce groupe (voir les annexes électroniques du chapitre 6), certains protocoles de recrutement s'avèrent problématiques pour les personnes interrogées. Sept personnes dys signalent ainsi avoir rencontré des difficultés pour réaliser leurs lettres de candidature (principalement en matière d'orthographe), et 2 autres, lors de la passation de tests de recrutement. Si le premier écueil est contournable avec de l'aide humaine (« je m'en souviens, j'avais demandé à mon père de me relire[415] »), la situation d'examen créée par les tests psychotechniques ne permet pas cette option. En l'absence d'aménagements, les deux personnes ont ainsi connu des refus d'embauche récurrents, avant

[414]Pour 3 d'entre elles, avec des limitations de degré fort (difficultés à la fois de langage écrit et de langage oral et/ou de communication), ces premières expériences ont toutes lieu auprès de membres de la famille. En cela, elles se rapprochent des personnes déficientes visuelles que nous étudierons dans la section suivante.

[415]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

de renoncer définitivement à postuler pour ces emplois : « je mélange les chiffres et les lettres… ça crée une situation de stress telle ! Je sais déjà d'avance que je ne les réussirai pas. (il a un bref rire tendu)[416] ».

Mais c'est surtout ensuite, pour la pérennisation des postes, que les obstacles prennent de l'ampleur. Onze des 17 personnes dys interrogées ont ainsi connu plusieurs années d'instabilité professionnelle, avec des successions de brèves périodes d'emploi et de périodes d'absence d'emploi. Ces difficultés persistent parfois sur le long terme : 6 d'entre elles n'ont jamais occupé de CDI (contre 3 des 20 personnes déficientes visuelles).

Ces difficultés à sécuriser un emploi durable tiennent pour beaucoup à des évaluations professionnelles critiques, dans des contextes où (sauf rares exceptions) les troubles des personnes ne sont pas connus de la structure et ne donnent pas lieu à des aménagements. Cette situation compromet à double titre les renouvellements. D'une part, elle désincite les structures à prolonger les contrats : « [Dans cette entreprise] je n'ai pas eu mon CDI à cause de mes problèmes de dyslexie. Corrections pas bien reportées en français[417]. » D'autre part, les jugements acerbes contribuent à créer une atmosphère de travail ressentie comme délétère par les personnes. Celles-ci mettent alors parfois fin elles-mêmes au contrat. Ludovic Fernandez, trentenaire dys, explique ainsi comment il a « tenu » jusqu'à la fin de la période d'essai d'un CDI avant de partir avec soulagement, sur son initiative mais sous la pression de sa supérieure et de ses collègues.

> Ils m'ont reproché… le rythme de travail. Que j'étais… trop lent. Au niveau des tâches, des fois, pareil – des fois, pour comprendre… […] enfin, ça a été… un peu un calvaire, à cette époque-là ! Ça a été vraiment… ça a été très difficile. J'étais… donc, je suis parti fin juin. […] D'ailleurs, on me l'avait bien fait comprendre à un moment donné ! Eux, ils auraient carrément voulu que je parte avant la fin du contrat. Et… et, et moi non. Moi, je perdais tous mes droits après, je… enfin… moi j'ai – franchement, j'ai tenu jusqu'à la fin du contrat.
>
> Entretien avec Ludovic Fernandez, trentenaire dys, juin 2020.

Dans les années suivantes, Ludovic Fernandez « reste des fois longtemps sans travailler ». Son cas n'est pas unique dans l'échantillon : l'accumulation d'expériences

[416]Entretien avec Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020.

[417]Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

professionnelles brèves mais éprouvantes génère un découragement qui éloigne certaines personnes du marché du travail. Rachel Masny, trentenaire dys, mentionne une vingtaine d'expériences d'emploi différentes, allant de quelques jours à quelques mois, et utilise le mot « compliqué » 48 fois en les décrivant. Désormais, iel se caractérise comme « en semi-recherche d'emploi… sans chercher en fait » : iel a intériorisé son inemployabilité, « c'est compliqué de trouver un emploi qui [lui] convienne ».

Problèmes surajoutés et aggravation de la déficience : des départs d'emploi précipités

En écho aux modèles de transition vers l'âge adulte, la littérature sur les personnes ayant grandi avec un handicap cadre l'insertion professionnelle principalement comme un problème d'entrée en emploi, en soulignant les obstacles qui complexifient cette étape pour les jeunes adultes handicapé·es (Janus, 2009; Lindstrom, Doren, & Miesch, 2011; Mann & Honeycutt, 2014; Priestley, 2003). Par contraste, la question du maintien en emploi est moins explorée pour cette population, cet enjeu étant plus typiquement traité sous l'angle des risques professionnels ou de l'avancée en âge (annexe 2 dans Aballea, du Mesnil du Buisson, & Burstin, 2017).

Les analyses d'entretiens laissent pourtant à voir des désinsertions aussi parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, liées à la profession (accidents du travail dans des emplois peu qualifiés, troubles psychiques parfois alimentés par un harcèlement professionnel) ou à l'âge (dégradation de la déficience visuelle ou de conditions associées). Ces cas sont même fréquents : dans notre échantillon, outre les contextes d'instabilité professionnelle susmentionnés, plus des trois quarts[418] des départs d'emploi sans option de remplacement font suite à un accident du travail, à la survenue de troubles psychiques, ou à l'aggravation d'une condition de longue date. Détaillons tour à tour ces trois circonstances pour mettre en exergue les mécanismes qui les occasionnent, d'une part, et leurs conséquences, d'autre part.

Les accidents du travail, peu fréquents sur l'ensemble de l'échantillon, sont intéressants à relever en tant qu'ils concernent 2 personnes dys qui occupaient des emplois physiques (jardinage, animation en accueil collectif de mineurs) suite à des études courtes (CAP ou BEP). Nous supposons en effet que leurs parcours scolaires ont façonné les opportunités

[418]Parmi les personnes interrogées, seules 5 autres occurrences de départs d'emploi sans activité de substitution programmée (sur un ensemble de 37 parcours) sont à noter : déménagements pour suivre des membres de la famille, licenciements économiques, licenciement pour faute grave.

professionnelles qui leur ont été ouvertes et, par boule de neige, les risques professionnels auxquelles elles ont été exposées. Ces deux personnes ont dû quitter leur poste suite à l'accident, en lien avec des souffrances physiques et des limitations motrices. L'une d'elles n'a pas retrouvé son poste (contrat temporaire) et a dû ensuite interrompre ses candidatures durant un an, le temps d'un rétablissement partiel. L'autre a pu retourner dans son entreprise adaptée après plusieurs opérations, avec toujours une motricité réduite : « Aujourd'hui [deux ans après], je n'ai pas tout à fait la même main. Et je dois faire gaffe. Je dois m'adapter, maintenant, je ne fais que m'adapter tous les jours. » Il appréhende les conséquences qu'aurait un nouvel accident sur son emploi : « Si je tombe sur ma main de nouveau une fois… je peux dire au revoir à mon boulot[419] ! »

De façon plus fréquente, et transversale aux deux sous-populations, la survenue de troubles psychiques (le plus souvent dépression) interfère avec l'activité professionnelle. Ce résultat est congruent avec le résultat documenté selon lequel la survenue de troubles psychiques à l'âge adulte participe davantage aux départs d'emploi que la survenue de la plupart des autres conditions (Berthoud, 2008 ; voir aussi Aballea et al., 2017). Parmi les personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou avec des troubles dys, le harcèlement en emploi est un facteur de risque (voir le chapitre 4) : 3 personnes déficientes visuelles et 4 personnes dys interrogées ont ainsi quitté un poste sans avoir d'alternative, dans un contexte de détresse professionnelle. Le plus souvent, ces départs prennent la forme de démissions, ne leur ouvrant pas de droits au chômage.

> Elle me poussait à bout, là, la directrice. Et du coup, j'ai fait une grosse dépression. Et à la fin de l'été, j'ai envoyé une lettre. J'ai dit "Non, je… je démissionne." […] Le problème, c'est que je quittais cet emploi… en sachant pertinemment que, avec mon handicap, ça allait être (en appuyant sur l'adverbe) très compliqué de retrouver un poste ! Donc c'était… très compliqué, parce que je me dis (en inspirant, d'un ton bouleversé) "Si je quitte ce poste, je sais très bien que je perds ! À mon avis, ma carrière elle est finie !" […] Que je n'allais plus pouvoir travailler, que j'avais laissé ma chance… mais en même temps je ne pouvais plus continuer parce que, je ne supportais plus… moralement, voilà.
>
> Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

---

[419]Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

Percevant l'AAH, Mélodie Garcia arrive à compenser la perte de ses revenus du travail. Le départ d'un poste en CDI constitue néanmoins un renoncement très coûteux à ses yeux : de par les fortes difficultés qu'elle a rencontrées par le passé pour obtenir un poste, elle est très pessimiste sur ses chances d'en retrouver un – et ce, alors qu'elle valorise fortement l'emploi. Cette inquiétude vient renforcer la souffrance issue de son harcèlement en emploi pour entretenir sa dépression ; pendant l'année suivante, elle ne « fait rien » – en dehors de suivis psychologiques et psychiatriques.

Enfin, pour 7 personnes, le départ d'un poste a été déclenché par une dégradation de la déficience visuelle ou d'une condition associée, alors qu'elles n'avaient pas d'aménagements jusque-là ou que ceux-ci deviennent insuffisants. La perte de l'emploi prend alors le plus souvent la forme d'un licenciement pour inaptitude (4 personnes), plus rarement d'une démission ou d'une rupture conventionnelle. Les processus menant les personnes à perdre leur emploi laissent à voir des problématiques typiques de maintien en postes. Premièrement, des conditions de travail défavorables viennent accélérer la dégradation de la condition, dans une logique d'inégalités de santé au travail : « [Je n'avais] pas d'aménagements. C'est aussi qui a fait que j'ai demandé à voir la médecine du travail […] J'a[vais] demandé à ma cheffe… de moi-même… de pouvoir travailler [à une caisse] avec le bras gauche devant. Elle m'a[vait] dit "Non, ce n'est pas possible".[420] » Deuxièmement, les normes d'assiduité dans les structures professionnelles (Bay, 2018) créent à la fois des réticences de l'employeur à moduler le volume horaire (« ma direction a trouvé que c'était trop compliqué de devoir gérer quelqu'un à moins qu'un mi-temps[421] ! »), et des réticences des personnes à accepter ces arrangements (« [Mon employeuse] me dit "Vous savez, vous pouvez rester !" Je lui dis (d'un ton d'évidence) "Mais je ne vais pas rester alors que des fois je suis absente ! […] ma conscience professionnelle ne me permettait pas d'accepter ça."[422] »). Troisièmement et enfin, la méconnaissance par les structures et/ou par les personnes elles-mêmes des dispositifs existants, dans un contexte où les unes et les autres les ont peu mobilisées jusqu'à là, limitent les démarches : « [Des aménagements ?] Non. Pas possible ! […] Et puis même, à l'époque [mon employeur]… il n'avait pas l'habitude de… comment… de faire des demandes au SAMETH [service d'aide au maintien en emploi], et puis, à Cap Emploi… ceci cela[423]. »

[420]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, juin 2020.

[421]Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

[422]Entretien avec Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[423]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

Suite à ces épisodes, les personnes connaissent souvent une période hors du marché du travail, durant laquelle elles consacrent du temps à la gestion de leurs nouvelles limitations : recours à des associations pour suivre des réadaptations, réalisation de demandes MDPH…

c) Chômage : restriction des possibles et discriminations directes

Les personnes ayant grandi avec des limitations motrices, des limitations visuelles fortes ou des troubles psychiques forts sont plus exposées au chômage que les personnes valides aux caractéristiques socio-démographiques analogues (Bouchet, 2021b). Les récits des personnes visuelles interrogées en entretien nous permettent d'en explorer certains ressorts. Au sein de ce groupe, l'accès à un premier emploi est plus complexe, à la fois de par certains enjeux d'accessibilité dans le cadre professionnel (ce sur quoi leur type de limitation interfère), de leur intériorisation de ces enjeux (au fil de leur socialisation comme « personne handicapée ») et de par la visibilité de leur condition (qui les expose à des discriminations directes, apparemment davantage qu'en milieu scolaire). Ainsi, les décisions de candidature des personnes, d'une part, et les décisions de recrutements des employeurs, d'autre part, se fondent sur un champ des possibles réduit par des contraintes liées à l'accessibilité (absence de restrictions au travail et/ou possibilités d'aménagements) connues ou présupposées par chacune des parties prenantes. Le chômage est ensuite susceptible de s'installer dans la durée. En revanche, les recrutements, le cas échéant, aboutissent plus souvent à des contrats longs.

Accessibilité et restrictions : intériorisées dans les pratiques de recherche d'emploi…

Comparativement aux personnes dys, les premières expériences d'emploi des personnes visuelles interrogées sont beaucoup plus problématiques. Seules 3 d'entre elles (sur 20) rapportent avoir eu des jobs rémunérés occasionnels durant leur adolescence ou leurs études, sur le lieu de travail de leurs parents et/ou à une époque où les limitations étaient modérées. Ces expériences sont donc rares. Quatre personnes aveugles s'étonnent même de la question, qui leur paraît inepte: « ah non, des jobs, ce n'était pas possible[424] » ; « Franchement, si vous trouvez des aveugles qui ont des petits jobs, ça m'intéresse ! Mais, ce n'est pas courant ! Parce que c'est… c'est très compliqué à trouver, franchement… des petits jobs »[425].

---

[424]Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[425]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugles, février 2020.

Ces réactions sont révélatrices des obstacles intériorisés par les personnes déficientes visuelles souhaitant exercer un emploi. Les contraintes liées à l'accessibilité, telles que perçues par les personnes et prises en compte dans leurs actions de recherche d'emploi, constituent une première entrave. Dans l'EEC 2011 et son module *ad-hoc*, nous trouvons une trace de ces perceptions. Parmi les sources de limites au nombre d'heures de travail, au type de travail ou aux déplacements domicile-travail que les personnes sondées, valides ou handicapées, peuvent identifier (plusieurs réponses possibles), l'absence d'« emploi ou d'emploi adapté [aux] besoins » est l'obstacle le plus cité par les personnes hors emploi ayant grandi avec un handicap. 17,3 % d'entre elles le mettent en exergue (voir le Tableau A.13.4 en annexe 13). Ces taux sont maximaux parmi les personnes hors emploi avec des limitations de degré fort (29,9 % des personnes avec des limitations visuelles fortes, 33,6 % des personnes avec des limitations cognitives fortes) et par celles ayant une reconnaissance administrative de handicap (24,1 % pour les personnes ayant une reconnaissance sans allocation, 32,2 % pour celles ayant une reconnaissance avec allocation). À l'inverse, cet obstacle n'est presque pas cité parmi les personnes valides hors emploi (2,4 % d'entre elles). Gageons que c'est moins la tournure « absence d'emploi » que « ou d'emploi adapté aux besoins » qui crée ce décalage[426]. Nous voyons deux raisons au fait que cette mention soit si courante parmi les personnes disposant d'une reconnaissance administrative. D'une part, les personnes avec une reconnaissance ont davantage de familiarité avec ce mode de lecture des obstacles que celles qui n'en disposent pas (voir chapitre 3). D'autre part, et symétriquement, l'identification d'un besoin en aménagement peut motiver les personnes à mobiliser une reconnaissance administrative. Nous y reviendrons.

Les personnes déficientes visuelles interrogées en entretien, aux limitations de degré fort et ayant toutes une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH, identifient elles aussi des contraintes d'accessibilité nombreuses : « si j'acceptais un poste, aujourd'hui, il faut que je me dise : "Comment j'y vais ? Par quel biais ? (un temps bref, il cherche ses mots) Est-ce que le poste on peut l'adapter ? Est-ce que ci, est-ce que…"[427]. » Ces représentations s'accompagnent de pratiques de candidature restreintes : plus de la moitié des personnes déficientes visuelles interrogées expliquent avoir circonscrit le champ de leurs candidatures en

[426]Plus occasionnellement, certaines personnes de l'échantillon– déficientes visuelles ou dys – se réfèrent aussi à un manque d'emploi en général : « il y a eu la crise de 2008, et ça, ça a été un peu compliqué » (Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020), « la conjoncture actuelle, en ce moment… comme il y a des restructurations… du coup ça, ça crée des pressions supplémentaires » (Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020).

[427]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

fonction des aménagements envisageables et/ou des restrictions qui pourraient advenir sinon (connues ou présupposées). Parmi les critères limitatifs, certains sont récurrents, comme l'accessibilité du lieu de travail pour des personnes sans permis de conduire (cité par 6 personnes) : « J'essayais de trouver vers [mon logement], mais qui soit accessible en transports[428]. » D'autres se déclinent selon les spécificités des professions et domaines : ciblages de certaines catégories d'établissement, tailles de structure, fiches de poste… Certaines personnes cherchent à estimer les aménagements qui leur seraient ouverts selon le contexte. Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle enseignante, n'a fait de candidatures que dans la fonction publique, « parce que dans le privé, je ne suis pas sûre que j'ai droit à une assistante ou un assistant ». D'autres présupposent qu'il n'y aura pas d'aménagement et avisent en conséquence[429]. Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle en cours de reconversion dans le domaine du tourisme, indique qu'elle contacte uniquement de petites structures, car « 3000 personnes, 4000 personnes, là, je ne peux pas du tout me repérer! »

Des absences d'aménagements et des restrictions, connues mais aussi présupposées par les personnes, structurent ainsi leurs démarches de candidature. Nous allons voir que les employeurs semblent mobiliser ces mêmes critères dans leurs décisions d'embauche, mais identifier davantage d'obstacles (effectifs ou préjugés) que les personnes elles-mêmes. Cela mène celles-ci à réaliser un travail d'argumentation et, par extension, à surjouer l'assurance.

… et au cœur des discriminations directes

Les employeurs auprès desquels les personnes déficientes visuelles de l'échantillon font candidature sont généralement informés de leur condition à un stade ou un autre du processus ; soit parce que la déficience est visible, soit parce qu'elles la mentionnent. Nous approfondirons ci-dessous les ressorts de ces dynamiques de dévoilement. Nous pouvons d'ores et déjà en présenter un corollaire : l'exposition à des discriminations directes. Si notre méthodologie ne nous donne accès qu'à des témoignages sur les conduites des employeurs, et non aux conduites elles-mêmes, la récurrence de certaines descriptions est frappante. 9 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées indiquent ainsi avoir reçu, suite à une candidature,

[428]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[429]Ce dernier type de critère se retrouve parmi des personnes dys. De fait, il n'implique pas une auto-identification comme personne handicapée ni une grille de lecture par l'accessibilité, mais uniquement la perception de difficultés fonctionnelles en l'absence d'aménagements.

un retour sans équivoque du fait que leurs limitations posaient problème à leur employeur (de vive voix lors d'un entretien, ou *a posteriori*).

> J'ai commencé à candidater, mais, malheureusement, pour l'instant il y a eu des refus. Et, franchement, je pense que c'est le handicap qui bloque ! […] Je discutais avec une animatrice… et je lui ai dit que je voulais faire ce métier [dans le domaine du tourisme]. Donc elle m'a suggéré d'envoyer un mail à la responsable de l'animation. Et… et le lendemain… cette responsable a envoyé un mail à l'animatrice, en lui disant "Oui, effectivement, le fait que… qu'elle n'y voit pas, ça va être compliqué…" Et, et elle n'a pas cherché à me rencontrer.
>
> Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

« Ça va être compliqué » (2 personnes), « ça ne va pas être possible » (3 personnes) ; ce type de tournures est récurrent dans les retours que les personnes interrogées indiquent avoir reçu. Quand les commentaires sont plus spécifiques, ils soulignent les restrictions au travail qui risquent de survenir et/ou les difficultés que poserait la mise en œuvre d'aménagements. Ces principes sont similaires à ceux que mobilisent les personnes elles-mêmes dans leurs décisions de candidature. Mais les appréciations qu'en font les structures sont plus négatives ; parce qu'elles soulèvent des enjeux matériels concrets laissés de côté par les personnes, mais aussi parce qu'elles s'imaginent des restrictions plus drastiques.

> [La recruteuse] me fait "Ah non non, mais chez nous ce n'est pas possible, parce que pour faire du montage audio on travaille à l'œil." Alors que le montage audio, c'est quelque chose de sonore ! (en ponctuant les mots) Ça peut se faire complètement autrement qu'à l'œil ! Déjà, ils ont du mal à transposer autrement que dans leur manière de travailler. Il y a cette question-là. Ensuite… il y a la question technique réelle ! C'est-à-dire que c'est très compliqué – et qu'effectivement, moi je n'ai pas toutes les réponses non plus [Il explique qu'une entreprise qui voudrait l'embaucher devrait s'assurer de la compatibilité de leurs outils avec son matériel]. Soit par méconnaissance, soit parce qu'elles ne veulent pas perdre de temps parce qu'elles veulent qu'il [le travailleur] soit opérationnel tout de suite… soit pour des raisons financières, même s'il y a des aides – parce qu'il y a des aides –… souvent, elles ont du mal à s'engager dans tout ça.
>
> Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

Dans les retours qu'il a reçus, Thierry Bernat distingue les obstacles que les employeurs connaissent (la « question technique réelle ») et ceux qu'ils présument. Il reconnaît la complexité de la mise en accessibilité, et l'expertise limitée dont lui-même dispose sur cette dimension : « Je n'ai pas toutes les réponses. » Cette composante des refus pourrait entretenir, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, la perspective d'un manque de postes adaptés. Mais Thierry Bernat met l'accent sur le fait que son interlocutrice anticipe aussi des restrictions (présupposées) plus extrêmes qu'il ne lui fait lui-même ; et ce, à tort. Transposant à d'autres entreprises, il fait l'hypothèse – plausible, à notre sens – que des mésestimations des restrictions que rencontrent les personnes, d'une part (« ils ont du mal à transposer autrement que dans leur manière de travailler »), et une « méconnaissance » de certaines options facilitant les aménagements, d'autre part, leur font surévaluer les difficultés.

Or, dans ces situations asymétriques que constituent les processus d'embauche, la charge de renverser les préconceptions négatives des structures revient aux personnes qui candidatent. Ce travail passe régulièrement par la présentation aux employeurs des « aides » financières possibles, comme le fait Thierry Bernat ; nous y reviendrons. Quatre personnes déficientes visuelles estiment plus largement que les membres de leur groupe de déficience doivent contrebalancer les préjugés défavorables en démontrant des aptitudes d'autant plus remarquables. Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, juge à la fois crucial de « présenter toutes ces qualités d'enthousiasme » et très difficile de le faire : « on a l'impression d'être un peu un imposteur ! » Alors que les qualités oratoires et communicationnelles sont des *soft skill*s valorisée lors des recrutements (Bailly & Léné, 2013), le stigmate intériorisé par Gabriel Huon lui rend difficile d'en faire preuve, alors même qu'il le croit d'autant plus nécessaire.

Les options d'emploi dont disposent les personnes déficientes visuelles en recherche active d'un poste sont ainsi réduites par les contraintes d'accessibilité que les personnes elles-mêmes connaissent ou anticipent, d'une part, et par les perspectives des employeurs en la matière, d'autre part. Les emplois sécurisés par les personnes déficientes visuelles interrogées sont en revanche plus pérennes que ceux des personnes dys : parmi les personnes interrogées, les renouvellements et CDIsations sont la norme, et les ruptures de contrats, l'exception.

2) Les politiques du handicap dans l'insertion professionnelle

Les politiques publiques françaises sur l'emploi des personnes handicapées mêlent des orientations plurielles et partiellement contradictoires, entre reconnaissance d'un droit à

l'absence de travail au titre d'une inaptitude (Castel, 1995) et incitations à l'emploi (Bertrand, 2013; Bertrand, Caradec, & Eideliman, 2014b). Des dispositifs de prestations sociales, qui fournissent un soutien économique à des personnes aux faibles revenus et dont les restrictions (telles qu'évaluées administrativement) entravent l'exercice d'un emploi, coexistent avec des mesures visant à stimuler l'insertion professionnelle. Ces dernières comprennent un système de quota, avec une obligation d'emploi des personnes administrativement assimilées à des travailleurs handicapés (OETH) à hauteur de 6 % des effectifs des structures comptant au moins 20 employé·es) ; et des services de soutien à l'insertion professionnelle, coordonnés par des organismes de placement spécialisés (OPS) comme le réseau Cap emploi.

Comment ces mesures plurielles s'inscrivent-elles dans les parcours d'emploi des personnes ayant grandi avec un handicap ? Une méthodologie qualitative de la réception de l'action publique nous invite à distinguer deux dynamiques : les « effets » qu'une politique exerce sur les individus qu'elle vise ; et la façon dont ces derniers s'approprient et coconstruisent son contenu – leurs « usages » (Revillard, 2017). Nous mobiliserons cette grille d'analyse tout en cherchant à dégager des chaînes causales (suites d'événements quantitativement repérables et qualitativement interprétables ; voir le Tableau 6.1).

Tableau 6.1 Rôle donné à chaque matériau dans l'analyse

	Apport sur les rôles respectifs des individus et des institutions	Apports pour l'identification de liens causaux
Entretiens	Entrée privilégiée sur les actions des personnes ; entrée possible sur les actions des institutions	Compréhension des enchaînements.
Tris croisés	Entrée privilégiée sur les actions des personnes ; entrée possible sur les actions des institutions	Mesure de variables concomitantes (Tableaux A.13.5 et A.13.6)
Régressions et probabilités moyennes prédites	Entrée privilégiée sur les actions des institutions ; entrée possible sur les actions des personnes	Estimations d'effets et effets inverses (Bouchet, 2021b)

Nous examinerons tour à tour les recours aux reconnaissances ouvrant droit à l'OETH, aux organismes de placement Cap Emploi, et à des prestations sociales comme l'AAH ou la pension d'invalidité. Si tous les usages sont motivés par des difficultés vis-à-vis de l'emploi, les effets des mesures sont hétérogènes.

a) Reconnaissances administratives : plus de dévoilement, moins de discrimination ?

Le dispositif de quotas visant à faciliter l'embauche des personnes administrativement reconnues handicapées contribue-t-il à l'obtention d'un emploi parmi les ayants-droit qui en souhaitent un et en recherchent un ? Autrement dit, réduit-il les inégalités d'accès à l'emploi liées au handicap ?

Tant les personnes ayant une reconnaissance administrative ouvrant droit à l'OETH[430] que les personnes ayant réalisé une demande de reconnaissance qui a été refusée connaissent un sur-chômage par rapport aux personnes ayant grandi avec un handicap aux limitations ou troubles de même type et degré et de même caractéristiques contrôlées (âge, sexe, diplôme…) mais qui n'ont ni reconnaissance ni connu de refus de demande (Bouchet, 2021b). Ce résultat suggère l'existence d'une causalité inverse : à limitations contrôlées égales, des personnes en difficulté d'insertion professionnelle demandent en moyenne plus que celles qui ne rencontrent pas ces difficultés une reconnaissance administrative qui leur ouvrirait le droit à être décomptées dans les quotas d'emploi de personnes handicapées (que cette demande soit acceptée ou non). Par contre, comme les coefficients associés aux reconnaissances obtenues et aux reconnaissances refusées sont quasi-identiques et que leurs intervalles de confiance se recoupent entièrement, rien ne suggère un effet (positif ou négatif) du droit à l'OETH sur l'emploi des personnes qui disposent de la reconnaissance – sans pouvoir exclure qu'un tel effet existe et soit décelable sur des effectifs plus grands.

Des matériaux supplémentaires nous permettent de compléter la compréhension des mécanismes en cause, en éclairant la façon dont la visibilité de la condition et/ou son dévoilement interfèrent. La connaissance par les employeurs du handicap de la personne (ou de ses difficultés fonctionnelles non qualifiées de handicap) constitue en effet une variable concomitante, soit une variable « cachée » corrélée à la fois aux recours aux reconnaissances administratives et aux décisions d'embauche.

Pour réaliser cet approfondissement, nous employons deux supports. D'une part, dans le Tableau A.13.5 en annexe 13, des tris croisés renseignent les pratiques de mention du handicap lors des candidatures (pour les personnes au chômage ayant déjà occupé un emploi) ou de connaissance par l'employeur du handicap lors du recrutement (pour les personnes en

---

[430]La séparation entre personnes avec et sans allocation ne se justifie pas sur ce modèle : le cas échéant, les coefficients des deux groupes sont quasi identiques.

emploi) des personnes sondées par l'EEC ayant grandi avec un handicap au sens large, selon qu'elles aient ou non une reconnaissance administrative. D'autre part, l'analyse des récits tenus en entretien affine notre compréhension des enchaînements d'événements (voir le Tableau 6.2).

Le dispositif des quotas se trouve au croisement entre des logiques contraires, par le fait qu'il vise à atténuer les répercussions négatives d'une condition visible ou dévoilée (risques de discrimination directe) tout en impliquant, dans son fonctionnement même, le dévoilement.

La visibilité et/ou le dévoilement de la condition agissent d'abord à deux titre sur la causalité inverse (l'influence de la situation vis-à-vis de l'emploi sur les recours) : par une injonction des employeurs aux candidats et candidates ayant une condition visible à fournir une reconnaissance administrative ; et de par l'intérêt que ce statut présente aux yeux de certaines personnes avec une condition invisible qui en envisagent le dévoilement lors de leurs candidatures. Visibilité et dévoilement entrent ensuite en compte dans deux dynamiques causales (répercussion du statut administratif sur l'emploi). Dans une certaine mesure, la reconnaissance constitue une ressource que les personnes avec une condition visible ou dévoilée peuvent faire valoir lors de leurs entretiens d'embauche (au titre des coûts qu'elle permettrait à l'employeur de couvrir). Mais elle est aussi une source possible de pression au dévoilement, surexposant les personnes à des discriminations directes. Enfin, la visibilité et/ou le dévoilement de la condition peuvent aussi agir directement sur l'emploi, de façon concomitante au dispositif des quotas mais sans que celui-ci n'interfère. Il est nécessaire de mettre en lumière ces dynamiques connexes (discriminations directes systémiques envers les personnes ayant un handicap connu ; pratiques alternatives déployées par des ayants droit pour contourner les failles du dispositif) de sorte à ne pas les confondre avec des effets du dispositif lui-même.

Tableau 6.2 Dévoilement du handicap, reconnaissances administratives et emploi

Type d'effet	Mécanismes	Exemples
Médiation de la causalité inverse (relation emploi → reconnaissance)	Lors des candidatures, les employeurs demandent aux personnes avec une condition visible leur reconnaissance administrative de handicap	« Ça, ils nous demandent direct » ; « Obligée, hein ! Ce n'est pas moi, c'est que l'employeur vous le demande ! »
	L'utilité du dévoilement d'une condition invisible est source de demandes de RQTH	[extrait de dossier MDPH] « Faire reconnaître cet handicap me permettra d'être plus sereine, de répondre à des annonces d'handicapés, de n'avoir pas les regards des autres et ni leurs incompréhensions à mon sujet. »
Médiation de la causalité (relation reconnaissance → emploi)	La RQTH permet aux personnes de proposer à l'employeur une prise en charge des aménagements … sans que cela ne règle tous les problèmes.	« Je leur disais même des aides qui étaient possibles pour adapter les postes ». « [Ma cheffe] m'a dit "Moi de toute façon, on aurait su toutes les démarches qu'il y avait à faire pour t'embaucher… c'était *niet*, hein ! On l'aurait su avant" »
	Les personnes avec RQTH qui ont une condition invisible peuvent être encouragées à la dévoiler (d'où surexposition aux discriminations)	« [Ma conseillère m'a dit] "Tu le mets systématiquement." Alors… je l'ai écoutée […] Bon, par contre, c'est sûr que ça m'a fermé des portes. »
Action concomitante (sur l'emploi)	Le dévoilement de la condition (ou sa visibilité) aboutit à des discriminations directes, qui en tant que telles agissent sur l'emploi	[extrait de dossier MDPH] « informer que je suis dyslexique… à mes futurs employeurs est éliminatoire et mon CV et mon expérience vont à la poubelle directement »
	Les personnes avec RQTH mobilisent des pratiques indépendantes du droit à l'OETH.	« Pendant 2 mois j'ai… c'est moi qui ai adapté mon poste. Sinon, je n'aurais pas été embauché ! »

Considérons d'abord la façon dont la visibilité de la condition et/ou son dévoilement médient l'influence de la situation vis-à-vis de l'emploi sur les recours aux reconnaissances. Selon les données de l'EEC et du module *ad-hoc*, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap au sens large, les demandes de reconnaissances administratives, même non abouties, sont corrélées aux informations dont disposent les employeurs sur le handicap des personnes qu'elles recrutent. Ainsi, si seulement 18,6 % des personnes en emploi ayant grandi avec un

handicap qui n'ont pas de reconnaissance et n'en ont jamais demandé indiquent rétrospectivement que leur employeur connaissait leur handicap (ou difficultés, ou problèmes de santé…) au moment de l'embauche, ce taux s'élève à 29,6 % pour celles d'entre elles qui ont une demande en cours au moment de leur passation de l'EEC, et 32 % pour celles qui ont réalisé une demande qui leur a été refusée (voir le Tableau A.13.5 en annexe 13).

Les entretiens nous invitent à voir dans ce résultat la trace de dynamiques stimulant le recours aux reconnaissances administratives des personnes ayant des conditions visibles ou des limitations difficiles à masquer. Pour ces deux sous-groupes, ces processus impliqués sont distincts, en lien avec le fait que – comme d'autres travaux l'ont également montré (Segon, 2021)– les interactions des processus de recrutement se configurent différemment. Si la condition est visible, la mention du handicap lors des candidatures est évidente pour les personnes concernées (voir le chapitre 3). Seuls le moment du dévoilement et ses modalités sont modulables : mention d'une scolarité en institut d'éducation sensorielle ou d'une compétence en braille dans le CV ; paragraphe plus ou moins étoffé dans la lettre de motivation… Le moment venu, la possession d'une reconnaissance administrative est une norme que certains employeurs ne manquent pas de leur rappeler. Plusieurs personnes déficientes visuelles de l'échantillon réagissent ainsi avec force lorsque, durant notre entretien, une question les invite à indiquer si elles avaient « fait valoir », « mentionné » ou « mis sur la table » leur reconnaissance administrative de handicap lors de leur candidature : « Obligée, hein ! Ce n'est pas moi, c'est que l'employeur vous le demande[431] ! » ; « Ça, ils nous demandent direct[432]. »

Lorsque la condition est invisible (troubles dys ou, parfois, déficience visuelle partielle), l'injonction est moins directe. Les recours sont alors influencés par l'intérêt que la personne trouve au dévoilement. L'obtention d'aménagements est un enjeu fort pour les personnes interrogées disposant d'un dossier MDPH de longue date, qui sont habituées à avoir des compensations : « moi j'ai fait le choix (elle cherche ses mots) de ne pas mentir, parce que je sais que j'ai besoin d'aménagements[433]. » Pour d'autres, n'ayant pas reçu la même socialisation, c'est l'espoir de contrecarrer des discriminations indirectes, par une déstigmatisation et/ou une adaptation de poste, qui motive les recours. Florence Vuillemin, quadragénaire dys, écrit par exemple dans son dossier de demande de RQTH (transmis par

[431]Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[432]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[433]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2020.

elle et cité avec sa permission) : « Faire reconnaître cet handicap me permettra d'être plus sereine, de répondre à des annonces d'handicapés, de n'avoir pas les regards des autres et ni leurs incompréhensions à mon sujet. ».

Les effets des recours aux reconnaissances sur l'emploi sont également à lire sous l'angle de la visibilité ou du dévoilement de la condition. Dans les récits d'entretiens d'embauche rapportés par les personnes avec une déficience visuelle visible, la possession d'une reconnaissance administrative de handicap transparaît comme un argument récurrent des personnes pour tenter de contrebalancer les appréhensions des employeurs : « Je leur disais même des aides qui étaient possibles pour adapter les postes[434]. » Dans la mesure où le handicap des personnes est déjà connu de l'employeur, la mention de la reconnaissance ne peut qu'atténuer la discrimination qu'elles rencontrent – comparativement à des individus qui auraient une condition visible, sans reconnaissance. Néanmoins, ce statut ne neutralise pas l'ensemble des obstacles, comme la nécessité pour la structure d'avancer les frais des aménagements ou la lourdeur des démarches à entreprendre. Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, explique ainsi n'avoir dû son embauche qu'à la méconnaissance par sa supérieure de la charge administrative qui allait en découler : « Ma cheffe, que j'aimais beaucoup d'ailleurs […] m'a dit "Moi de toute façon, on aurait su toutes les démarches qu'il y avait à faire pour t'embaucher… c'était *niet*, hein ! On l'aurait su avant" ».

Pour les personnes ayant une condition invisible, les effets sont plus ambigus. En effet, leur obtention d'une reconnaissance administrative les mène vraisemblablement à s'engager dans des pratiques de dévoilement ou à les accentuer. Cette hypothèse est une des explications plausibles[435] aux différences d'information pré-recrutement entre les employeurs des personnes disposant de reconnaissances administratives de handicap et ceux des personnes en ayant simplement demandé une, dans l'EEC et le module *ad-hoc*. Ainsi, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, 66,9 % des personnes administrativement reconnues handicapées en emploi indiquent que leur employeur était au courant de leur handicap (ou difficultés, problèmes de santé…) lors du recrutement – soit plus de 2 fois plus que parmi les personnes ayant réalisé une demande de reconnaissance qui a été refusée, et plus de 3,5 fois plus que parmi celles n'ayant jamais demandé de reconnaissance. Cet écart ne s'explique pas par un profil de limitations différent des personnes dont la demande de reconnaissance est

[434] Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[435] Il est aussi envisageable que les demandes de reconnaissances émises par des personnes ayant une condition visible soient davantage acceptées que les autres.

acceptée : de fait, aucun sous-groupe de limitations ne déclare autant que les personnes avec une reconnaissance administrative que leur employeur connaissait leur handicap à l'embauche (voir la Figure A.13.1 en annexe 13)[436]. Il ne semble pas non plus qu'une sélection à l'embauche, c'est-à-dire une surreprésentation en emploi de celles des personnes avec une reconnaissance qui dévoilent leur condition (comparativement aux personnes sans reconnaissance qui la dévoilent), soit en cause. En effet, l'écart est encore plus drastique à l'échelle du petit groupe de personnes ayant grandi avec un handicap au sens large qui, après une première expérience d'emploi, sont au chômage au moment de l'enquête[437]. Parmi elles, celles qui disposent d'une reconnaissance administrative de handicap sont 57,5 % à faire mention de leur handicap, difficultés ou de problèmes de santé lors des candidatures, contre 11,6 % de celles n'ayant jamais demandé de reconnaissance ; soit un facteur 5 (voir le Tableau A.13.5 en annexe 13).

Or, les entretiens nous apprennent qu'une plus forte propension au dévoilement suite à l'octroi d'une reconnaissance a des conséquences : les personnes s'exposent par là à davantage de discrimination directe (en tant que personnes ostensiblement handicapées). Le cas de Jackie Raynal, trentenaire dys, illustre ce processus de bout en bout, depuis les incitations de sa conseillère Cap emploi à mentionner sa reconnaissance lors des entretiens jusqu'aux retombées mitigées de cette action.

> Ma conseillère a été très claire avec moi. Elle m'a dit : "Tu n'as plus de boulot, maintenant. Et, c'est à cause de ton handicap, parce que tu as été licencié pour ça. Alors, maintenant, n'aies pas de scrupules : tu le mets systématiquement." Alors… je l'ai écoutée […] Bon, par contre, c'est sûr que ça m'a fermé des portes, hein, aussi ! Parce que… quand on postule et qu'on met qu'on est travailleur handicapé… il y a beaucoup de fois où c'est "Non… le poste est déjà pris…".
>
> Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

---

[436]Des tentatives de régressions logistique sur le sous-groupe des personnes en emploi ayant grandi avec un handicap soutiennent l'hypothèse qu'à limitations, troubles et caractéristiques socio-démographiques contrôlées, les personnes avec une reconnaissance administrative indiquent en moyenne plus que les personnes sans reconnaissance, d'une part, et que celles aux demandes inabouties, d'autre part, que leur employeur était au courant de leur handicap/difficulté/problème de santé à l'embauche. Ces résultats ne sont pas présentés ici, portant sur un effectif faible (N=1620).

[437]Une erreur de filtre du module *ad-hoc*, signalée par l'INSEE, empêche de produire une estimation fiable du pourcentage pour les personnes au chômage dans leur ensemble. L'absence d'emploi passé ne concerne toutefois qu'une frange très minoritaire des personnes au chômage.

La mention du handicap, dans le but d'échapper à des évaluations indirectement discriminantes, confronte Jackie Raynal à des discriminations directes. Celles-ci ne sont pas entièrement contrecarrées par l'incitation que constitue son statut administratif. Plus encore, sa reconnaissance ne le protège pas ensuite des discriminations indirectes (jugements négatifs entravant son maintien en emploi) pour lesquelles il l'a sollicitée.

> Je suis au chômage, parce que je n'arrive pas à trouver plus long que des CDD. Trois mois. Parce que, les postes ne sont pas adaptés. […] il me faut un logiciel vocal, Dragon Naturally Speaking. Et… dans aucun poste, je ne l'ai eu ! Les employeurs, ils ne veulent pas adapter le poste, parce qu'ils disent “Tu n'es là que pour 3 mois ! Après, on ne sait pas si on te garde”
>
> Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

Ces refus d'aménagements dans le cadre de contrats courts ne sont pas propres à Jackie Raynal : deux autres des personnes interrogées disposant d'une reconnaissance administrative décrivent des situations similaires, et l'ensemble est cohérent avec les résultats établis sur les obstacles aux aménagements en emploi précaire (Shuey & Jovic, 2013). La situation de Jackie Raynal est par contre spécifique dans la mesure où il est exposé à la fois à des discriminations indirectes (difficultés de maintien en poste en l'absence d'aménagements), du même ordre que celles qu'il rencontrait avant son obtention d'une reconnaissance, et à des discriminations directes accrues.

Enfin, soulignons deux liens directs entre visibilité et/ou dévoilement de la condition et emploi, de sorte à ne pas les interpréter fallacieusement comme un effet du système de quotas sur l'insertion professionnelle. D'abord, comme cela a transparu en filigranes tout au long de ce paragraphe, la connaissance par l'employeur de l'existence d'un handicap (ou de difficultés fonctionnelles non désignées comme handicap) est une source possible de discrimination directe ; et ce, pour des personnes avec ou sans reconnaissance administrative. Aussi, la mention de la reconnaissance ne surexpose pas spécifiquement celles des personnes ayant une condition invisible qui comptaient de toute façon la dévoiler. C'est le cas par exemple de Florence Vuillemin, quadragénaire dys. Au moment de notre entretien, elle estime que la mention de sa reconnaissance durant une candidature diminue ses chances de recrutements : « Le problème d'avoir une reconnaissance “handicapée”… ce n'est pas forcément un atout (elle cherche ses mots) à mon niveau, dans mon métier de communication… pour être prise. C'est plutôt défavorable pour moi. On est en rapport avec l'écriture… avec le texte, qu'il soit

bien écrit. » Ce qu'elle exprime par là, c'est la discrimination directe à laquelle elle peut faire face si sa dyslexie – et non sa reconnaissance elle-même – est connue. C'est d'ailleurs à cette discrimination sur le fondement de sa dyslexie qu'elle se référait dans son dossier de demande de RQTH, à une époque où elle n'avait pas encore le statut administratif : « informer que je suis dyslexique… à mes futurs employeurs est éliminatoire et mon CV et mon expérience vont à la poubelle directement, car dans les annonces, on demande d'avoir une bonne orthographe. ».

Enfin, les pratiques de contournement que déploient certaines personnes avec une condition visible ou dévoilée pour neutraliser les discriminations à leur encontre ont une influence directe sur leur embauche. Les effets de ces actions ne sont donc pas imputables à la reconnaissance administrative dont elles disposent par ailleurs.

> (en cherchant ses mots) Quand je suis arrivé j'ai installé une version crackée de Jaws [logiciel de lecture d'écran]. Après, par le FIPHFP, ils se sont fait financer une version légale. Voilà, donc pendant 2 mois j'ai… c'est moi qui ai adapté mon poste. Sinon je n'aurais pas été embauché ! Parce qu'ils ne savaient pas comment… Et… après, je ne leur jette pas la pierre, hein ! C'est, ils n'ont jamais été confrontés à la situation. Voilà, puis depuis, je n'utilise que NVDA, c'est un logiciel gratuit. […] Parce que c'est, même s'ils sont remboursés après par le FIPHFP et l'AGEFIPH, ils sont quand même obligés d'avancer les frais. Donc, c'est un frein, pour l'embauche ! Si vous dites à l'employeur "Non, moi j'ai mon système d'adaptation" : ça rassure tout de suite !
>
> Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

La déficience visible de Michaël Barbier l'expose à une méfiance directe des employeurs, qui identifient (en l'occurrence de façon fondée) qu'il aura besoin d'aménagements. Dans ce contexte, c'est *de facto* à Michaël Barbier qu'incombe la charge de convaincre les employeurs de la faisabilité de ces aménagements. Les aides financières ouvertes par son statut de travailleur handicapé ne constituent pas un argument suffisant, compte-tenu de failles du dispositif – comme la nécessité d'avancer les frais. Sa mobilisation de ressources propres (logiciels piratés ou gratuits découverts grâce à des proches) s'avère décisive dans la décision de recrutement.

b) Cap Emploi : des recours mais pas d'aide

Quand des ayants-droits affirment « s'être fait aider par [un dispositif] pour trouver leur emploi actuel » (ou, en cas de chômage, « se faire aider par [un dispositif] pour trouver un emploi »), quels mécanismes cela reflète-t-il ? Dans l'EEC 2011 et son module *ad-hoc,* cette question a été posée aux personnes sondées disposant d'une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH, concernant le réseau Cap Emploi. Une hypothèse simple voudrait que leurs déclarations traduisent leurs recours ou non au dispositif. Elles nous apprendraient alors si des personnes hors emploi avaient (ou non) mobilisé un service pour favoriser leur insertion. Le croisement entre les réponses des personnes sondées dans cette enquête et les propos des personnes ayant une reconnaissance administrative interrogées en entretien nuancent considérablement cette lecture. La tournure « se faire aider » peut en effet être interprétée non seulement sous l'angle de la pratique de recours, mais aussi de l'avis porté sur le dispositif : accompagnement utile ou vain. Les réponses porteraient alors la trace des effets que Cap emploi a eu sur les personnes et leur insertion professionnelle : est-ce que celui-ci leur a permis ou non d'obtenir un emploi ? Cette interprétation, inspirée par les perspectives très critiques des personnes interrogées en entretien sur le dispositif, offre une explication plausible à pourquoi, dans les tris croisés, la proportion de personne indiquant « s'être fait aider » est très faible, alors même que la méconnaissance du dispositif est également très minime (les ayants-droits en ont entendu parler). La tournure ambivalente du questionnaire nous amène donc finalement à visibiliser une certaine porosité entre effets et usages : les effets d'un dispositif sur ses ayants-droits (inefficacité pour l'obtention d'un emploi) façonnent le regard qu'ils portent sur lui et, par effet de cascade, contribuent au sens qu'ils donnent à leurs recours à ce dispositif.

Commençons par exposer les résultats issus de l'EEC et du module *ad-hoc,* avant de montrer comment les propos tenus en entretien les éclairent. Parmi les personnes en emploi qui ont grandi avec un handicap et qui disposent d'une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH, seules 5,8 % indiquent s'être fait aider par Cap emploi pour trouver leur emploi actuel (voir le Tableau A.13.6 en annexe 13[438]). Pour autant, le taux de méconnaissance du réseau (les personnes qui n'en ont jamais entendu parler) est également très faible : 6,3 % en

[438]Si certaines variations existent selon les caractéristiques des personnes sondées, la proportion de personnes déclarant s'être fait aider par Cap emploi pour trouver l'emploi actuel ne dépasse pas 1 sur 8 à 12 : 13,6 % en cas de limitations visuelles fortes contre 7,8 % en cas de limitations cognitives modérées ; 7,8 % en cas de scolarisation spécialisée contre 5,2 % pour les ex-élèves des classes ordinaires ; 4,8 % si le diplôme est inférieur au bac contre 8,9 % pour les personnes bachelières…

moyenne parmi les personnes ayant grandi avec un handicap qui disposent d'une reconnaissance administrative. Le résultat est encore plus déroutant si nous nous intéressons aux personnes administrativement reconnues handicapées au chômage lors de l'enquête. À première vue, parmi elles, le taux de personnes « [se faisant] aider pour trouver un emploi » est plus élevé, 33,1 %. Le fait que la question est plus large, couvrant « les organismes de placement ou associations spécifiques pour personnes handicapées (par exemple, le réseau Cap emploi) », influence ce résultat à la hausse[439]. Il est aussi possible que les personnes au chômage rencontrent des obstacles à l'insertion professionnelle plus conséquents que leurs pairs qui ont désormais accédé à l'emploi. Mais, si nous nous intéressons aux effectifs avec poids d'échantillonnage, le compte n'y est pas, même avec les surestimations induites par la mention des associations dans la question. Ces 33,1 % correspondent à une population estimée de 26 934 personnes ayant grandi avec un handicap au chômage. En élargissant à toutes les personnes handicapées (y compris avec une survenue plus tardive) qui ont une reconnaissance administrative et sont en recherche d'emploi, environ 99 536 individus avec reconnaissance administrative auraient reçu de l'aide de Cap emploi ou d'un service associatif en 2011, selon l'EEC et son module *ad-hoc.* Nous sommes très loin des 159 987 personnes suivies par Cap emploi en décembre 2011, selon le rapport d'activité 2011 de l'AGEFIPH[440].

Les avis sur le réseau Cap emploi exprimés par les personnes interrogées en entretien nous invitent à penser que les réponses au questionnaire ne captent pas uniquement des non-recours, mais aussi des jugements critiques sur le dispositif. Sur les 20 personnes déficientes visuelles et 7 personnes dys de l'échantillon qui ont une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH, seule une personne déficiente visuelle indique ne pas connaître le réseau : « [À Pôle emploi j'ai utilisé le dispositif] normal ! Je ne sais pas s'il y en a un autre d'ailleurs[441] ? » 13 autres relatent un recours passé ou présent à Cap emploi, dont 9 formulent de franches critiques sur le dispositif : offres d'emploi inadaptées (« C'est très souvent mal ciblé. J'ai reçu des offres d'emploi qui m'ont marqué. Pour faire peintre… peintre acrylique, pour faire des inventaires dans des magasins la nuit, des choses comme ça[442] »), informations incomplètes

[439]Les deux versants de cette question sont séparés pour les personnes en emploi, ce qui permet de constater que l'aide reçue des associations ou autre organismes concerne une part presque 2 fois plus importante de l'échantillon que celle reçue par Cap emploi ; voir le Tableau A.13.6.

[440]URL : https://www.wk-rh.fr/actualites/upload/chiffres-cles-rapport-activite-2012-Agefiph.pdf Consulté le 08/11/2021. Voir p. 33 du rapport (soit la p. 49 du document PDF).

[441]Entretien avec Carolina Mendoza, déficiente visuelle, février 2020.

[442]Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

(« Ça m'a un peu agacé quand j'apprenais seulement au bout d'un mois et demi de stage à quel point il n'était pas rémunéré, quoi! […] Non seulement il ne sert à rien, mais si en plus il ne peut même pas me donner les éléments de droit élémentaire[443] ! »), défaut ou absence de suivi (« Je les ai sollicités, mais je n'avais rien à faire chez eux ! Ils ne m'ont jamais reçue ! Parce que… pour eux… ça n'existait pas, quoi ! J'étais trop diplômée déjà : ils n'avaient rien à me proposer[444] ! »). Cette insatisfaction amène à douter qu'elles qualifient le dispositif « d'aide » pour trouver un emploi – alors qu'à l'inverse, le réseau Cap emploi les décompte dans ses dénombrements de personnes accompagnées, voire de placements.

> [Cécilia Lambert évoque sa reprise de contact avec sa conseillère Cap Emploi après la fin d'un contrat court qu'elle avait découvert par ses propres moyens] Elle a commencé à me dire qu'elle avait vraiment besoin de mon contrat, pour ses stats ! Mais que vraiment, elle n'avait pas les outils, pour moi. Et là, en fait… en fait j'ai revu le truc, où j'allais… repartir dans un système où je n'ai rien trouvé. […] Et du coup je n'y suis jamais retournée. D'abord, parce que j'avais honte. Ensuite, parce que… j'avais bien conscience qu'elle ne m'aiderait pas.
>
> Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Le croisement des matériaux nous permet ainsi de mettre en lumière, au-delà des non-recours, une certaine insuffisance des Cap emploi pour atténuer les inégalités d'insertion professionnelle.

c) AAH et pension d'invalidité : des droits fragiles au non-emploi

Sur certains aspects, les personnes ayant une reconnaissance administrative de handicap qui perçoivent un revenu à ce titre (AAH ou pension d'invalidité dans 90 % des cas, plus exceptionnellement rentes AT-MP) doivent être distinguées de celles qui n'en perçoivent pas. À limitations, caractéristiques socio-démographiques et niveaux d'études contrôlés, les premières seulement ont une probabilité de participer au marché du travail (plutôt que d'inactivité) plus faible que les personnes sans reconnaissance, et même que celles ayant réalisé des demandes qui n'ont pas abouti (Bouchet, 2021b). En effet, les intervalles de confiance de leurs modalités respectives ne se recoupent pas, au seuil de $p<0,05$.

[443]Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

[444]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Les parcours des personnes interrogées en entretien permettent de décomposer les deux dynamiques que ce différentiel d'inactivité agrège (voir le Tableau 6.3). D'un côté, les obstacles vis-à-vis de l'emploi que rencontrent les personnes ayant recours aux prestations sont particulièrement forts, ce qui les amène à conserver une allocation déjà perçue pendant des études, à formuler des demandes ou à réitérer une demande suite à un premier refus. D'un autre, les éventualités que ces revenus leur ouvrent contribuent à leur décision de chercher ou non un emploi, sans la déterminer entièrement. Sous certaines conditions symboliques et matérielles, les personnes peuvent alors vivre l'absence d'emploi comme un mode de vie différent mais non inférieur – soit une partition horizontale. Les effets de cette seconde dynamique ne doivent pas être surestimés : comme nous venons de le voir, et comme dans d'autres travaux sur les demandes d'AAH (Demoly, 2008), la plus forte activité des personnes à qui une reconnaissance a été refusée prend disproportionnément la forme du chômage.

Tableau 6.3 Recours à l'AAH et aux pensions d'invalidité : pourquoi, pour quoi ?

Type d'effet	Mécanismes	Exemples
Causalité inverse	Dans un contexte d'absence d'emploi, les difficultés d'insertion amènent à conserver une allocation déjà obtenue…	Soutenir des candidatures (de moins en moins fréquentes) « grâce à l'AAH et à l'ACTP » perçues depuis les études
	… ou à entreprendre les démarche pour la demander ; parfois à répétition	Obtenir une « pension d'invalidité […] suite à un énième arrêt maladie ».
Causalité	La perception d'une allocation permet de cesser les recherches d'emploi… dans certaines conditions : - si la personne a une activité alternative à l'emploi qui lui plaît - si celle-ci fournit un rôle social suffisamment gratifiant - si la situation économique du ménage le permet	« Quand on est handicapé en France, on a des pensions, j'ai quand même le luxe de pouvoir avoir le choix. Ça, c'est un luxe. (un temps, puis cherchant ses mots) Je n'exclus pas le fait de reprendre un jour. Quand mes enfants seront plus grands… mais là au moins je suis disponible pour eux. » « Avec 3 enfants, avec 2 allocations aux adultes handicapés, tu te dis (d'un ton alarmé) "Houlà !" »

Ainsi et d'abord, les obstacles rencontrés vis-à-vis de l'emploi sont des moteurs directs de recours au droit. Parmi les personnes interrogées en entretien, ce mécanisme se décline sous deux formes, selon qu'elles aient eu un dossier MDPH depuis l'enfance ou non. Dans le premier cas, en l'absence de revenus à 20 ans (contexte d'études ou d'absence d'emploi en

sortie d’études), la demande d’AAH est classique. La prestation persiste après les études si et seulement si la personne fait face à des difficultés d’insertion. Cela a été le cas pour 8 des 20 personnes déficientes visuelles interrogées. Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, décrit par exemple les 3 années ayant suivi la fin de ses études comme « très très difficile », à la frontière entre chômage et inactivité : « j’ai fait des candidatures spontanées, j’ai répondu à des offres, j’ai essayé à peu près tout ce qui est possible, je crois ! […] Avec des périodes plus actives que d’autres, puisqu’il y a des moments où je me disais, un peu, (à mi-voix, elle souffle) “Ça ne sert à rien, je laisse tomber !” » Sur cette période, elle finance ses frais quotidiens « grâce à l’AAH et à l’ACTP », qu’elle touche depuis ses 20 ans.

Dans une seconde configuration, les personnes n’ont pas de dossier MDPH à la sortie de leurs études. C’est alors l’accumulation de difficultés d’insertion qui motive les demandes de prestations. Amélie Simon, trentenaire dys, a par exemple « [eu] le droit à une pension d’invalidité […] suite à un énième arrêt maladie ». Si les premières demandes de prestations n’aboutissent pas, la persistance voire l’amplification des difficultés dans le temps motivent des réitérations et un octroi. C’est le cas pour Jackie Raynal, trentenaire dys. Il obtient l’AAH lors de sa deuxième demande, après une nouvelle sortie d’emploi (mise en invalidité). Quoique ces deux processus soient différents, ils reflètent une influence de l’inactivité sur l’obtention d’une prestation : des personnes en difficultés pour obtenir un poste ou pour s’y maintenir ont l’usage de ce droit pour les soutenir économiquement dans cette situation ; et elles réitèrent la demande au besoin si les difficultés persistent (l’octroi final marquant alors la chronicité des obstacles).

Puis, suite à l’obtention d’un revenu de substitution, les pratiques en matière de recherche d’emploi sont susceptibles d’évoluer, les personnes prenant en compte ce facteur – parmi d’autres – dans leurs décisions de rechercher ou non un travail rémunéré (effet sur la participation au marché du travail). Certaines personnes s’orientent durablement vers une activité non rémunérée (monoparentalité, militantisme, bénévolat…), en congruence avec un résultat documenté par I. Ville et M. Winance (2006). Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, est sortie d’emploi dans un contexte de troubles psychiques peu avant sa première grossesse. Elle n’a pas occupé d’emploi depuis. Désormais séparée de son partenaire, elle n’envisage pas de rechercher un poste dans l’immédiat.

> Le boulot… c’est toujours les mêmes problématiques qui revenaient, j’en avais un peu marre… Ouais, et je voulais être plus tranquille, plus posée… Je trouve que

les femmes – il y a beaucoup d'études sociologiques qui montrent que c'est 80 % des femmes qui font tout à la maison. Comme c'était mon cas… […] Et comme, quand on est handicapé en France, on a des pensions, j'ai quand même le luxe de pouvoir avoir le choix. Ça, c'est un luxe. (un temps, puis cherchant ses mots) Je n'exclus pas le fait de reprendre un jour. Quand mes enfants seront plus grands… mais là au moins je suis disponible pour eux […] J'ai beaucoup de gratitude envers la société de pouvoir avoir de l'argent… grâce à la cotisation des gens ! Qui me permet de m'alléger le quotidien et d'être… de pouvoir choisir ma vie.

Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

Des difficultés de maintien en emploi ont un rôle déclencheur dans la sortie du marché du travail d'Émeline Lemaire. Mais sa nouvelle maternité et les tâches que celle-ci l'amène à exercer lui fournissent par ailleurs une activité en elle-même prenante, ainsi qu'un statut (« femme qui fait tout à la maison ») qu'elle identifie et fait valoir à l'aide de ses connaissances en sciences humaines et sociales – elle est diplômée de l'enseignement supérieur dans ce champ disciplinaire. Émeline Lemaire s'engage donc dans une carrière maternelle et conçoit l'AAH comme le vecteur qui la rend économiquement possible, un « luxe [de] pouvoir choisir [sa] vie ».

Mais les prestations ne sont mobilisées de cette manière ni systématiquement, ni définitivement. D'abord, l'emploi reste, dans l'ensemble, valorisé (voir chapitre 4). Les personnes n'envisagent de cesser leurs recherches que si elles disposent d'un statut alternatif satisfaisant – ou tout du moins plus satisfaisant qu'un statut de « chercheur d'emploi » apparemment sans issue : « Je cherche [depuis 20 ans]. Mais j'avoue que, plus les années passent, et plus je commence à fatiguer de mes recherches – d'être chercheur d'emploi, en fait. […] Donc, je me dis qu'un jour, peut-être que j'arrêterais tout ça quoi[445] ! » Enfin, pour les personnes touchant une allocation, la décision de cesser les recherches d'emploi pour se consacrer à une autre activité est indexée à la viabilité financière de cette situation. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, a ainsi été amené à réaliser différents arbitrages selon les périodes. À sa sortie d'études, son insertion professionnelle est difficile. Alors que sa compagne et lui touchent tous deux l'AAH, et dans le contexte de naissance de leur premier enfant, il interrompt ses recherches. Les années suivantes, il s'investit dans des activités parentales et associatives, en s'appuyant sur les ressources apportées par les prestations : « (à

[445] Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

mi-voix, d'un ton un peu gêné) je n'étais même pas demandeur d'emploi en fait. Parce que (il souffle) je vivais d'amour et d'eau fraîche ! (d'un ton plus sérieux) Non : avec mon allocation aux adultes handicapés. » À la naissance de leur troisième enfant, l'équilibre économique du ménage ne tient plus, ce qui l'amène à reconsidérer sa décision et à retourner sur le marché du travail : « avec 3 enfants, avec 2 allocations aux adultes handicapés, tu te dis (d'un ton alarmé) “Houlà !” (il aspire de façon préoccupée) Ça commence à faire… voilà ! Donc j'ai fait une formation [professionnelle]. »

Pour plusieurs sous-populations ayant grandi avec un handicap, les chances statistiques d'occuper un emploi sont plus faibles que pour les personnes valides. Selon les groupes de personnes interrogées en entretien et leurs caractéristiques de leurs troubles ou déficiences, les ressorts impliqués sont distincts : des discriminations indirectes face à des troubles dys invisibles compliquent l'accès à des postes pérennes ; des évolutions de l'état de santé ou des limitations fonctionnelles donnent lieu à des sorties du marché du travail ; et des contraintes intériorisées de restrictions ou de besoins en aménagements conditionnent à la fois les démarches de recherche d'emploi des personnes déficientes visuelles (aux limitations fortes et souvent visibles) et les décisions par les employeurs de leurs (non-)recrutements. Les droits ouverts par les reconnaissances administratives de handicap interagissent avec ces inégalités à travers des mécanismes pluriels et au sein de causalités entremêlées. S'il n'est pas évident que les reconnaissances administratives et les suivis par Cap Emploi atténuent les désavantages dans l'insertion professionnelle de personnes en recherche d'emploi, les revenus fournis par l'AAH ou les pensions d'invalidité peuvent, dans des circonstances particulières, rendre l'absence d'emploi acceptable et viable (partition horizontale)

C'est sur les personnes qui ont passé ces sélections que nous allons désormais nous focaliser. Il s'agira ainsi d'examiner, parmi des personnes ayant en commun le statut d'« être en emploi », les répartitions verticales et horizontales de « statuts en emploi »

B - Hiérarchies et hiérarchisations

Le modèle français dominant des positions en emploi, entériné par la nomenclature de 1982 des professions et catégories socioprofessionnelles (PCS), modélise l'espace social des professions comme un plan à plusieurs dimensions : d'une part, un gradient des niveaux de rémunération et de qualification attachés à différents types d'emplois ; d'autre part, des clivages entre salarié·es et non-salarié·es, membre de la fonction publique ou des entreprises,

familles de métiers… (Desrosières & Thévenot, 2002). Des travaux s'intéressant aux inégalités en emploi entre les sexes adoptent des logiques similaires en distinguant deux dynamiques de répartition des places : l'accès inégal de postes les femmes et des hommes aux plus prestigieux et rémunérateurs, division (ou ségrégation) « verticale » ; et leur concentration dans des domaines d'activités distincts, division « horizontale » (Blackburn, Browne, Brooks, & Jarman, 2002; Charles, 2003; Watts, 2005).

Dans cette section, nous nous centrons sur la première partition, pour caractériser les positions des personnes ayant grandi avec un handicap dans des hiérarchies professionnelles. Des statistiques montreront leur concentration dans des postes peu rémunérés et peu qualifiés. En cas de limitations cognitives ou motrices, les faibles niveaux d'études initiales contribuent à ce phénomène (Bouchet, 2021c). Les récits des personnes interrogées en entretien mettent aussi en exergue des obstacles aux progressions professionnelles, tant en interne que par changement de cadre de travail. Des voies d'évolution se dessinent toutefois, à travers des interventions des personnes elles-mêmes et/ou sous l'action de leur réseau professionnel.

1) Des désavantages socio-économiques multiples

Selon les données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc*, comparativement à la population valide, les personnes ayant grandi avec un handicap en emploi connaissent de forts désavantages : leur niveau de rémunération est décalé vers le bas et elles exercent davantage une profession manuelle ou de service[446] (de type ouvrier ou employé).

a) Des revenus du travail plus faibles

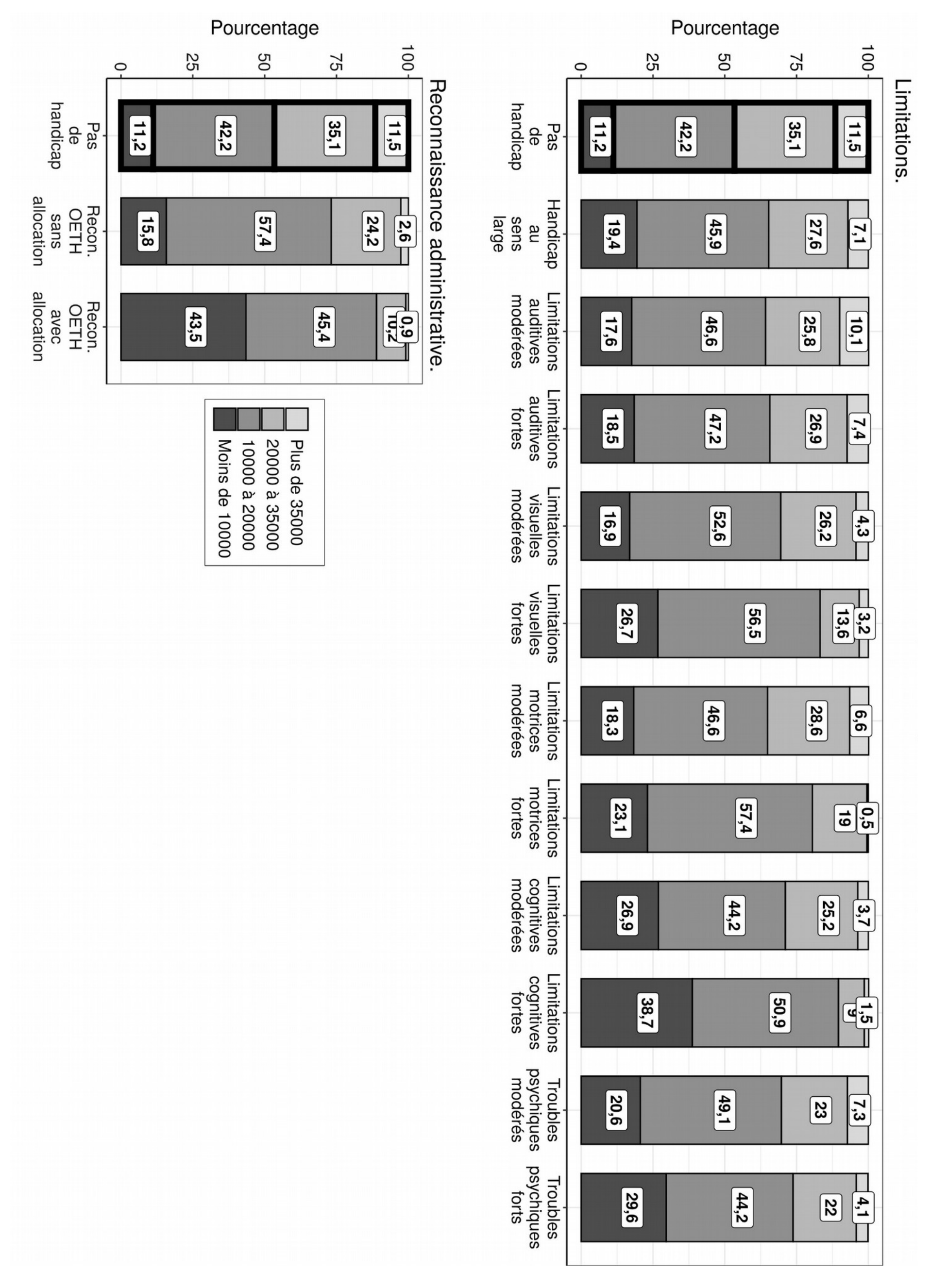
Pour mesurer les revenus du travail, nous agrégeons salaires et revenus indépendants. L'EEC fournit une estimation robuste des salaires nets mensuels (à l'unité près), en redressant la variable auto-déclarée avec les fichiers fiscaux. Les revenus du travail indépendant sont malheureusement plus approximatifs, ne faisant pas l'objet d'un redressement[447] et étant déclarés par tranche annuelle. Nous devons donc nous accommoder d'une certaine perte de précision pour fournir une image d'ensemble des revenus du travail. Des statistiques plus fines sur le salaire sont disponibles par ailleurs (Bouchet, 2021c).

---

[446]Dans cette section, les termes « l'emploi » ou « la profession » couvrent aussi les personnes qui cumulent plusieurs emplois (2,3 % des personnes valides en emploi et 2,8 % des personnes ayant grandi avec un handicap en emploi) au titre de l'« emploi principal » qu'elles déclarent.

[447]Les refus de réponse sont par contre rares, concernant moins de 5 % des personnes en emploi.

Figure 6.1 Revenus du travail annuels moyens en euros parmi les personnes en emploi indépendant (après cotisations, avant impôts) ou salarié (net). Répartition par tranches en %



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Les divisions représentant moins de 10 % d'un groupe de limitation ou de reconnaissance administrative sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations cognitives modérées en emploi, 3,7 % perçoivent plus de 35 000 euros de revenus du travail par an. 26,9 % perçoivent moins de 10 000 euros par an.

Parmi les personnes valides en emploi, environ 1 sur 9 touche moins de 10 000 euros par an, soit 833 euros nets par mois (11,2 %), et 1 sur 9 touche plus de 35 000 euros par an, soit approximativement 2 915 euros nets par mois (voir la Figure 6.1). Les personnes ayant grandi avec un handicap qui occupent un emploi comptent en revanche 1 personne sur 5 (19,4 %) dans le premier cas, contre 1 sur 14 seulement (7,1 %) dans le second. Ces *ratios* sont mêmes plus extrêmes pour celles avec des limitations cognitives, des limitations motrices fortes, des limitations visuelles fortes, ou des troubles psychiques forts, avec un quart d'entre elles en dessous de 10 000 euros par an et moins d'une sur 20 au-dessus de 35 000 euros.

Une approche par régression sur les salaires nous apprend que, en cas de limitations motrices ou cognitives, une fraction du décalage vers le bas des rémunérations s'explique par de faibles niveaux d'études initiales ; mais que, et surtout en cas de limitations sensorielles, un accès restreint aux professions les mieux payées, un moindre volume horaire de travail ou encore de moindres salaires à conditions de travail approchantes sont aussi impliqués (Bouchet, 2021c)[448]. Des éléments évoqués par les 23 personnes interrogées qui exerçaient un emploi au moment de l'entretien[449] éclairent aussi ces différents ressorts. Au moment de chiffrer leurs revenus du travail, 7 d'entre elles mettent l'accent sur leur temps partiel qui l'abaisse structurellement : « je suis à 80 % en ce moment. Donc… je suis payée moins que quelqu'un qui est 100 %, mais c'est… complètement logique[450] ! » Six autres estiment leur métier-même comme moins rémunérateur que ce à quoi elles pourraient prétendre, au regard de leur diplôme (« par rapport à mon niveau d'études, je devrais prétendre à quelque chose entre 2500 et 3000. Mais… je ne peux pas vraiment bien valoriser mon niveau d'étude… donc c'est normal que ce soit un peu déclassé[451] ») ou d'une profession exercée antérieurement (« j'avais quitté une place dans le privé, où j'étais très très bien rémunéré, pour aller dans le public où j'avais un très très petit salaire[452] »). Sept jugent leur salaire fondamentalement standard pour un temps plein sur leur type de poste, comparable par exemple à ce que touchent leurs collègues exerçant les mêmes fonctions : « c'est la grille

[448] Les catégories que nous nommons ici « limitations [auditives, visuelles…] » sont identiques à celles désignées comme « incapacités » dans l'article. Les troubles psychiques n'y figurent qu'en variable de contrôle des modèles, n'étant pas statistiquement significatifs.

[449]Les tendances sont similaires concernant les emplois exercés par le passé ; mais la fiabilité d'ordres de grandeur approximés plusieurs décennies après peut être sujette à caution.

[450]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[451]Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

[452]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

indiciaire de catégorie B[453]. » Enfin, seules 3 personnes exerçant une profession intermédiaire ou un emploi de CPIS ont négocié leur salaire : « j'ai négocié qu'ils prennent en compte le coût de la vie, le fait que je n'aurai plus le loyer pris en compte… Et donc que je voulais garder à peu près le même salaire [que dans mon ancien poste][454]. »

De façon plus fine, à l'échelle du parcours professionnel entier, les récits laissent à voir quelques critères d'attribution des primes et bonification : présence régulière (« ils appelaient "prime d'assiduité" – puisque les gens, forcément, mettaient beaucoup d'arrêts, machin, bidule[455] »), horaires atypiques (« J'avais une prime… de flexibilité. Parce que bon… là ce soir, je suis amené à aller sur un événement associatif[456] »), ancienneté (« avec l'ancienneté, voilà, tous les ans, le salaire il est revenu à la hausse. […] Mais… ouais, il n'évolue pas énormément, hein[457] »), évaluations de service (« la philosophie de l'entreprise, en tout cas de notre président ici… c'est de récompenser une personne, chaque année plutôt que d'en récompenser 50, de façon ridicule […] ça viendra[458] »). Aucune des personnes interrogées ne s'y réfère en exprimant un sentiment de désavantage. Nous supposons cependant que, structurellement, ce type de critères pourrait peser sur les rétributions que touchent les personnes ayant grandi avec un handicap, au même titre que le temps partiel ou le type de poste exercé. Des modèles statistiques corroborent cette hypothèse en ce qui concerne l'assiduité et l'ancienneté, mettant en évidence des moins-values salariales pour les salarié·es ayant grandi avec un handicap en cas de départ d'emploi ou sorties ponctuelles du marché du travail (Bouchet, 2021c).

Enfin, les revenus du travail sont particulièrement faibles en cas de reconnaissance administrative avec allocation : 43,5 % des personnes concernées touchent moins de 10 000 euros annuels (Figure 6.1). Disposer de ces seuls revenus les placerait largement au-dessous du seuil de pauvreté 2011 (977 euros par mois en 2011 ; Houdré, Ponceau, & Bonnin, 2013). Cette corrélation agrège deux dynamiques. D'un côté, l'AAH est accordée selon un plafond de revenus du ménage, et la pension d'invalidité, selon un plafond de cumul entre revenus d'activité et pension. Le premier dispositif cible spécifiquement des personnes que

[453]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[454]Entretien avec Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, décembre 2019.

[455]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[456]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[457]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[458]Entretien avec Mehdi Kateb, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

leurs faibles revenus exposent à de faibles niveaux de vie, dans l'optique d'amoindrir ce dénuement par un revenu minimal. Le second, sans procéder de la même logique redistributive, atteint *de facto* des personnes au volume de travail (et donc, au revenu professionnel) réduit par rapport à leur ancienne activité. D'un autre côté, pour les personnes travaillant en milieu protégé (ESAT), une dérogation au code du travail permet des rémunérations inférieures au SMIC[459], ce qui contribue à forger le défaut de revenus que l'AAH va ensuite compenser. La tournure employée par Ludovic Fernandez, trentenaire dys travaillant en ESAT, est en cela révélatrice : « Je touche une allocation adultes handicapés, depuis que j'ai l'orientation ESAT. Et après… c'est le salaire de l'ESAT… qui complète. » Le montant de ses allocations représente ainsi une part suffisamment substantielle de ses revenus pour qu'il estime que la rémunération perçue en ESAT vient la « compléter », et non l'inverse.

Ludovic Fernandez est la seule des personnes interrogées à citer ses prestations avant son revenu du travail. Un certain *continuum* entre revenus sociaux et revenus du travail s'observe par contre parmi les 6 autres personnes combinant emplois et AAH ou pension d'invalidité ; et même pour certaines des personnes en emploi percevant uniquement des prestations de compensation (allocation compensatrice tierce personne, majoration pour aide constante d'une tierce personne[460], prestation de compensation du handicap). Ces prestations de compensation n'obéissent pas à la même logique que l'AAH ou les pensions : elles ne constituent pas un revenu minimal (leur montant est bien inférieur) mais visent à couvrir un poste de dépense spécifique. Néanmoins, leur octroi et/ou leur montant reste conditionné par les revenus du ménage. Cela mène Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, à ne pas distinguer nettement les deux ressources : « dans mon salaire, est versée la majoration tierce personne ! Donc pendant très longtemps, je n'ai pas trop su… le montant exact [du salaire]. ».

b) Un cantonnement dans des emplois manuels ou de service

Alors que près de 20 % de la population valide en emploi occupe un poste de cadre, profession intellectuelle supérieure ou direction d'entreprise[461], ce taux n'est que de 11,2 % pour les personnes ayant grandi avec un handicap au sens large (voir la Figure 6.2).

---

[459] Art. R. 243-5 et R. 243-6 du Code de l'action sociale et des familles.

[460] L'ACTP et la MTP ont été remplacées, respectivement par la PCH et la PCRTP. Les personnes qui la percevaient déjà peuvent néanmoins la conserver si elles continuent de vérifier les conditions d'attribution – cas qui concerne 4 des personnes interrogées.

[461] Catégorie couvrant, par convention, les chef·fes des structures ayant plus de 10 employé·es.

Figure 6.2 Catégories professionnelles parmi les personnes en emploi

Répartition en %



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Les divisions représentant moins de 10 % d'un groupe de limitation ou de reconnaissance administrative sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Équivalences entre nomenclature adaptée de R. Erikson et J. Goldthorpe (1992) et catégories INSEE :
CPIS ou direction d'entreprise = PCS 3 (Cadres et professions intellectuelles supérieures) et PCS 21 (chefs d'entreprise) ;
Profession intermédiaire = PCS 42 (Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés), PCS 43, 45-46 (Professions intermédiaires), PCS 47 (Techniciens) ;
Agriculture, artisanat, commerce = PCS 1 (Agriculteurs), PCS 21 (Artisans) et PCS 22 (Commerçants);
Emploi qualifié = PCS 48 (Contremaîtres), PCS 52 (Employés civils et agents de service), 53 (Agents de surveillance), 54 (Employés administratifs d'entreprise), PCS 62-63 et 65 (Ouvriers qualifiés)
Emploi non qualifié = PCS 55 (Employés de commerce), PCS 56 (Personnels des services directs aux particuliers), PCS 64 (Chauffeurs), PCS 67-68 (Ouvriers non qualifiés), PCS 69 (Ouvriers agricoles et assimilés).
Voir table des équivalences en annexe 5
Lecture :Parmi les personnes avec des limitations visuelles fortes en emploi, 36,1 % occupent un emploi manuel ou de service non qualifié, 37 % un emploi manuel ou de service qualifié.

Plus généralement, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, c'est toute la distribution des catégories professionnelles qui est décalée vers des emplois peu ou pas qualifiés (selon une nomenclature adaptée de R. Erikson et J. Goldthorpe ; voir l'annexe 5). La proportion d'emplois manuels ou de service non qualifiés est proche d'un tiers pour toutes les sous-populations avec des limitations ou troubles de degré fort (contre un cinquième parmi les personnes valides) et atteint même 46,8 % parmi les personnes avec des limitations cognitives fortes. Les emplois indépendants de l'agriculture, de l'artisanat ou du commerce, les professions intermédiaires et les postes de cadres, professions intellectuelles supérieures ou direction d'entreprise sont par contre moins fréquents que dans la population valide – sauf en cas de limitations auditives modérées ou de troubles psychiques modérés, auxquels cas les distributions sont proches. Nous retrouvons par ailleurs de forts désavantages pour les personnes ayant une reconnaissance administrative ouvrant droit à l'OETH doublée d'une allocation ; ce qui, de nouveau, reflète tant les seuils de revenus qui conditionnent l'octroi de certaines prestations que la présence, parmi ce groupe, des travailleurs et travailleuses d'ESAT (très majoritairement dans des emplois non qualifiés).

Ce cantonnement dans le bas de la hiérarchie professionnelle se retrouve si nous élargissons le champ aux personnes hors emploi (sauf scolarité ou études), au titre du poste qu'elles ont exercé en dernier (voir la Figure A.15.1 en annexe 15). La transformation structurelle des emplois au fil du temps (davantage d'emplois industriels peu qualifiés parmi les personnes à la retraite que parmi les personnes en poste) et le plus fort maintien en emploi des membres des CPIS que des autres groupes mène à ce que, même pour les personnes

valides, la proportion de personnes exerçant ou ayant exercé en tant que CPIS ou chef·fes d'entreprise (17,3 %) soit plus faible que parmi les seules personnes en emploi, et la proportion de professions non qualifiées (21,3 %), plus élevée. Parmi la population ayant grandi avec un handicap, la répartition des professions est également décalée vers le bas par rapport aux seules personnes handicapées en emploi. Le différentiel vis-à-vis des personnes valides reste schématiquement du même ordre, de 7 à 9 points de pourcentage à chaque bout de la hiérarchie professionnelle.

Une annexe électronique du chapitre 6 approfondit ces différences de répartitions à l'aide de régressions ordinales. À caractéristiques d'origine (professions des parents, sexe, année de naissance…) similaires, les personnes ayant grandi avec des limitations visuelles, motrices ou cognitives occupent moins de professions intermédiaires, postes de CPIS ou direction d'entreprise que de postes de type ouvrier, employé ou petit indépendant, d'une part : et moins de postes de CPIS ou direction d'entreprise que toute autre catégorie, d'autre part. En cas de limitations cognitives ou motrices, une part du cantonnement en bas de la hiérarchie professionnelle s'explique de nouveau par des niveaux d'études initiales en moyenne plus bas que les personnes valides.

En cohérence avec ce résultat, dans l'EEC 2011 et son module, le niveau de qualification demeure un obstacle fortement perçu par la fraction des personnes avec des limitations cognitives ou motrices qui occupent un emploi – davantage que par les autres sous-populations handicapées. Ainsi, alors que, de manière générale, les personnes ayant grandi avec un handicap qui sont en emploi estiment nettement moins que leurs pairs hors emploi que « le manque de qualifications ou d'expérience » constitue un obstacle au type de travail, au nombre d'heures de travail, ou aux déplacements domicile-travail qu'elles peuvent effectuer (voir les Tableaux A.13.4 en annexe 13 et A.15.1 en annexe 15), les taux sont proches pour les personnes avec des limitations motrices fortes en emploi (10 %) et pour celles hors emploi (11,5 %), et même plus élevés pour les personnes avec des limitations cognitives fortes en emploi (32 %) que pour celles hors emploi (18,5 %)[462].

Ces perceptions de restrictions s'expriment aussi dans les récits professionnels de 3 des personnes dys de l'échantillon, sur des périodes où leur diplôme était inférieur ou équivalent

[462]Comme parmi les personnes hors emploi, ces réponses sont corrélées au niveau d'études, mais aussi au handicap. 12 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui ont moins qu'un niveau de fin de collège identifient cet obstacle, contre 0.6 % des personnes ayant grandi avec un handicap ayant un diplôme de l'enseignement supérieur ; mais aussi, contre seulement 0.8 % de personnes valides qui ont un niveau inférieur à la fin du collège.

au CAP-BEP. Elles y voient la cause d'un accès limité aux emplois les plus qualifiés : « J'ai eu un cursus très rapidement… voilà… qui débouchait vers des métiers de… (avec un peu d'embarras) je ne dirais-pas de main-d'œuvre, de manœuvre, mais… un métier où je n'ai pas écrire, à lire, *et cætera*[463] » *;* « Étant donné que je n'avais aucun diplôme, je ne pouvais pas faire reconnaître mon savoir-faire. Et donc, quand on n'a pas de savoir-faire, soit on travaille chez McDo, soit… soit on travaille pour des personnes âgées, soit on fait des ménages, vous voyez, c'est vraiment… ça[464]. »

Les inégalités préexistantes de niveaux d'études sont néanmoins loin d'être seules en cause dans des désavantages professionnels que rencontrent les personnes ayant grandi avec un handicap. Les récits des personnes interrogées en entretien sur le déroulement de leurs parcours professionnels apportent des clés précieuses pour identifier certaines pièces manquantes, en nous offrant une image longitudinale beaucoup plus fine. Ils nous permettent ainsi de repérer les conditions des évolutions vers une catégorie professionnelle supérieure durant les parcours (soit la mobilité intragénérationnelle ascendante) ; ou, à défaut, le maintien dans la même catégorie dans des contextes instables.

2) Progression : négocier des marges étroites

Parmi les 37 personnes interrogées en entretien, 8 sont passées durant leur parcours dans une catégorie professionnelle supérieure à celle de leur premier emploi et y sont restées (ni sortie d'emploi, ni mobilité descendante). Ces progressions sont mesurables à partir des intitulés de poste cités ; le plus souvent, elles sont aussi fortement perçues par les personnes concernées, qui les traduisent dans des termes comme « monter d'un échelon[465] », « prendre un grade[466] » ou « évoluer[467] ».

Quels sont les obstacles à ces évolutions, et quelles circonstances les rendent-elles malgré tout possibles ? Pour aborder ces questions, un détour par les littératures sur le genre et la race est utile. En effet, ces courants ont fourni des apports essentiels pour l'analyse des inégalités de progression professionnelle entre groupes sociaux. Premièrement, ils en ont

[463]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

[464]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[465]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[466]Entretien avec Quentin Fournier, trentenaire dys, mars 2020.

[467]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

révélé l'existence, en révélant que l'ampleur des divisions verticales s'amplifie au fil de la carrière au détriment des femmes (Bernard, 2019; Manning & Swaffield, 2008) et des personnes racisées (Tomaskovic-Devey, Thomas, & Johnson, 2005). Ils ont aussi nommé ces dynamiques et, par là, les ont problématisées. Le terme de « plafond d'emploi » (« *job ceiling* ») a d'abord été créé pour désigner les obstacles à la progression verticale des personnes noires dans les États-Unis de la première moitié du xxème siècle (Cayton & Saint-Clair, 1956). Il a ensuite été repris et diffusé sous la forme de « plafond de verre » (« *glass ceiling* ») pour qualifier les écueils rencontrés par les femmes pour monter dans la hiérarchie professionnelle[468] (Buscatto & Marry, 2009; Cotter, Hermsen, Ovadia, & Vanneman, 2001; Morrison, White, & Von Velsor, 1987), puis décliné sous de multiples variantes (par exemple « parois de verre », « ciel de plomb » ; Cappellin, 2010). Deuxièmement, ces littératures ont dégagé certains des mécanismes impliqués dans ces défauts de progression. Certaines normes organisationnelles sont ainsi défavorables pour les groupes désavantagés (Acker, 1990, 2006), comme des attentes en matière d'investissement horaire (Favier, 2015) ou de mobilité professionnelle (Bertaux-Wiame, 2006). Des évaluations interpersonnelles plus négatives des femmes (Maruani & Chantal, 1989) et des personnes racisées (Pager et al., 2009) pour des tâches identiques et des performances équivalentes entravent également leur avancement.

Ces grands principes d'analyse sont précieux pour appréhender les freins à la progression verticale des personnes ayant grandi avec un handicap. S'il n'existe pas, à notre connaissance, de travaux quantifiant les différences d'évolutions professionnelles entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap (de fait, peu de données longitudinales sont disponibles pour cela), plusieurs études ont identifié des mécanismes qui entravent les secondes dans leur progression. Ainsi, comme le genre et la race, le handicap agit à la fois à travers des composantes interpersonnelles, notamment un manque de soutien des collègues (Wilson Kovacs, Ryan, Haslam, & Rabinovich, 2008), et *via* des aspects organisationnels, comme les standards de temps de travail, d'accessibilité des activités et des lieux… qui limitent les opportunités de postes et empêchent les personnes de faire valoir pleinement leurs qualifications (Jones & Sloane, 2010; Meager & Higgins, 2011). Les travaux sur le handicap mettent aussi davantage l'accent sur certains facteurs liés aux personnes dans ces moindres progressions hiérarchiques, comme des difficultés à la réalisation des tâches professionnelles (« *work-limiting disability* » ; *ibid.*) ou des pratiques limitatives, par

[468]Ce terme fait par ailleurs l'objet d'usages pluriels, plus ou moins restrictifs. Par exemple, il cible parfois spécifiquement les systèmes organisationnels où les obstacles à la progression sont plus marqués en haut de la hiérarchie professionnelle qu'en bas (Cotter et al., 2001).

anticipation de restrictions en cas de changement d'environnement professionnel (Roulstone & Williams, 2014).

Les entretiens offrent une entrée micro qui facilite l'identification de facteurs liés aux individus (limitations, représentations et pratiques) et aux interactions (relations professionnelles) tout en laissant à voir certains aspects d'organisation. Pour tenir compte des enjeux de maintien en emploi, nous prenons par ailleurs le parti d'aborder les évolutions professionnelles de façon large, en tenant compte des opportunités de progression mais aussi de conservation d'une profession intermédiaire ou d'un emploi comme CPIS.

Tableau 6.4 Évolutions professionnelles : obstacles et contournements

	Évolutions internes	Évolutions externes
Obstacles	1) Évaluations défavorables, selon les normes de l'activité ou de façon systématisée 2) Limites aux transformations de tâches nécessaires à la progression : - par anticipation de la personne - par difficulté de la structure à tester la personne sur ces tâches (en amont des promotions) - par difficulté de la structure à proposer un poste aménagé (en aval des promotions) 3) La possibilité d'effectuer de mêmes tâches peut évoluer, avec les limitations de la personne ou des mutations de l'activité	1) Réticences au départ d'un poste : - crainte de ne pas retrouver des conditions de travail équivalente - crainte de perdre tout emploi 2) Difficultés pratiques à trouver un autre poste, alors que les contraintes d'accessibilité (temps de travail, desserte des lieux…) existent toujours
Contournement : pratiques et ressources relationnelles	1) Spécialisation fine au sein même d'une activité et/ou en se faisant employer par un établissement du secteur du handicap. 2) Auto-compensation des restrictions en l'absence d'aménagement… … et aide informelle des pairs 3) Défense des droits… … parfois avec le soutien des collègues	1) Démarchage direct par une autre entreprise. Parfois limité par des discriminations directes, mais soutenu par les relations interpersonnelles 2) Passage en emploi indépendant Importance des liens forts (famille en emploi indépendant) et faibles (« bouche-à-oreille »)

Dans les récits, diverses problématiques se présentent, tant pour les évolutions internes, au sein d'une structure salariée (importance des critères d'évaluations, des tâches à effectuer et des aménagements disponibles pour cela), qu'externes, pour le départ d'une structure vers un autre emploi (crainte d'une dégradation des conditions de travail ou d'une perte de tout emploi, champ restreint d'autres emplois adéquats). Toutefois, comme nous l'apprennent les dynamiques ascendantes des 8 personnes susmentionnées, des options de contournements existent. Les collègues et autres contacts professionnels ne sont pas nécessairement un obstacle à la progression, et jouent parfois au contraire un rôle important dans les évolutions (voir le Tableau 6.4).

a) L'avancement interne au défi des normes d'évaluations et de l'accès aux tâches qualifiées

À partir des récits des personnes interrogées en entretien, nous identifions deux prérequis à l'avancement professionnel en interne dans une structure : une évaluation favorable par les supérieur·es hiérarchiques, et la possibilité de réaliser les tâches du poste de catégorie supérieure. Décrivons tour à tour chacune de ces deux normes, en mettant en exergue les obstacles que les personnes peuvent rencontrer sur chaque aspect. Nous présenterons ensuite les pratiques qu'elles déploient et les ressources qu'elles mobilisent pour contourner certains de ces écueils.

Évaluations : les limitations au défi de normes locales et d'un système productiviste

Les évaluations des personnes en emploi salarié, selon des référentiels propres à chaque domaine d'activité, sont un premier déterminant de leurs opportunités de progression. Dans certaines activités, ces appréciations accordent une place centrale voire exclusive à un indicateur unique, censé refléter la productivité de la personne. C'est d'autant plus le cas dans des activités marchandes, 6 personnes salariées ou ex-salariées de ce domaine identifiant les bénéfices réalisés comme leur critère d'évaluation principal : « Quand on fait du commerce… le premier compte à rendre, c'est le résultat des ventes[469] ! » Dans le domaine tertiaire non marchand, des métriques de *New Public Management* (Musselin & Bezes, 2015) remplissent parfois un rôle analogue : « Ma responsable de mon autre service… quand elle a regardé les stats… quand elle a vu que la partie "décrocher en moins de 20 secondes" était moins

[469]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

bonne… (dans un soupir discret) elle s'en est tenue à ce que disait le tableau[470]. » Une majorité de personnes se réfèrent toutefois à des critères évaluatifs multiples, peu formalisés au quotidien mais parfois compilés dans des bilans officiels lors d'échéances comme des « entretien[s] annuel[s] de carrière [:] mon responsable a fait une demande, pour certains, pour qu'on ait des points supplémentaires[471]. »

Pour une fraction des personnes interrogées, en particulier parmi celles avec des troubles dys[472], des évaluations défavorables font barrage à d'éventuelles progressions. Contrairement aux processus documentés par les travaux sur le genre ou la race (Maruani & Chantal, 1989; Pager et al., 2009), ces dévaluations professionnelles ne sont pas des jugements plus critiques pour des réalisations semblables (discriminations directes) mais découlent de l'application de critères désavantageux pour les personnes dys (discriminations indirectes). Le mécanisme dont il est question est analogue à celui qui tend à les désavantager en milieu scolaire. En emploi, son déploiement est moins systématique : en effet, certaines dynamiques qui desservent les personnes au sein de l'institution scolaire sont atténuées voire absentes dans le cadre professionnel, parce que les critères d'évaluation évoluent (« Je faisais des mails à des clients… sûrement, il y avait peut-être des erreurs, mais… ce n'est pas pareil dans le monde professionnel. Parce que, c'est des mails que tu écris, ce n'est pas une analyse[473] ! ») et/ou parce que des outils de compensation sont plus facilement disponibles (« Dans le boulot, personne ne dit quoi que ce soit : on a une calculatrice[474] ! »). Pour autant, en l'absence d'aménagements, certaines difficultés des personnes restent pénalisées, soit uniquement dans des types d'activité spécifiques, soit de façon généralisée.

Les fautes d'orthographe offrent une bonne illustration du premier cas (difficultés sanctionnées dans certaines activités uniquement). Il est nécessaire d'aller regarder au-delà des domaines d'activité agrégés (tertiaire non marchand, commercial…), à un niveau fin, pour détecter les normes rédactionnelles qui ont des conséquences sur les évaluations des personnes dysorthographiques. En effet, il n'est pas uniquement question de la quantité de rédaction au sein du poste, mais aussi du degré d'importance accordé à une orthographe

[470]Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[471]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[472]Quatre personnes déficientes visuelles ont par ailleurs connu une détérioration de leurs évaluations professionnelles suite à une diminution de leur vue non compensée.

[473]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[474]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

impeccable. À ce titre, la comparaison des situations de Quentin Fournier, trentenaire dys, et de Florence Vuillemin, quadragénaire dys, est informative. Ces deux personnes exercent des professions intermédiaires où elles doivent réaliser des documents intégrant du texte ; toutes deux sont évaluées sur le fondement de ces supports ; et toutes deux savent qu'elles y font des fautes d'orthographe. Le premier, exerçant au sein d'un service de prérogatives publiques (Défense, ordre public et sécurité, lutte contre les incendies) estime que ses erreurs ont peu d'importance : « je fais des fautes, effectivement, mais… en fait, tout, tout le monde fait des fautes, donc… ». Dans son activité, les informations factuelles des rapports priment sur la forme, ce qui permet une certaine décontraction de l'équipe vis-à-vis de l'orthographe. La seconde, travaillant dans le *marketing*, a une perspective diamétralement opposée : « Dans la communication, faire une faute d'orthographe, c'est mal vu. Donc… c'est toujours… mon stress. » Les attentes de maîtrise de la langue qui pèsent sur elle sont ainsi nettement plus élevées, et elle reçoit régulièrement des remarques : « On me disait "Sois plus attentive", ou "Là, tu n'as pas pris la correction". »

Par ailleurs, certaines limitations fonctionnelles d'une frange des personnes dys sont plus systématiquement pénalisées. La lenteur d'exécution est ainsi en décalage avec les critères de productivité présents dans l'ensemble des activités professionnelles. Cette problématique est relevée par 5 des personnes dys interrogées, dont les 2 d'entre elles qui travaillent en entreprise adaptée ou en milieu protégé au moment de l'entretien.

> Moi, j'ai été formé en apprentissage, chez un patron. [Dans ce cadre] en tant qu'handicapé, qui a un handicap, une dysphasie, c'est… c'est très… c'est quand même compliqué. Ce n'est pas simple tous les jours. Parce que (il cherche ses mots) le chef il ne comprend pas vraiment, et… en fait lui il veut gagner de l'argent, et en fait quand t'as un handicap… c'est plus compliqué et… voilà. [C. B. lui demande quel est le problème] En fait… chez un patron, si je rentre, il perdrait du temps avec moi. Parce que, moi je fais mon boulot, mais il me faudrait… je ne sais pas, une heure de plus ou deux heures de plus pour finir le chantier. Mais eux, ils veulent toujours gagner plus d'argent. Et faire plus de boulot en une journée, et voilà.
>
> Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

Dimitri Arnould partage ici une réflexion poussée sur la façon dont les critères de productivité présents (notamment) dans les activités marchandes sanctionnent la lenteur

associée à sa dysphasie, au sein d'une économie capitaliste. Invité ensuite à expliquer comment il gère cette situation, il explique travailler désormais au sein d'une entreprise adaptée, permettant un rythme plus lent. La vitesse d'exécution fonctionne ainsi comme un marqueur clé de l'employabilité et conditionne par là les formes de travail ouvertes aux personnes (Bertrand et al., 2014b; Lo & Ville, 2013).

Des missions supposément ou effectivement inaccessibles

Un deuxième prérequis des progressions professionnelles est de pouvoir effectuer les missions du poste promu. Le changement de catégorie professionnelle signifie une transformation des tâches à effectuer, que certaines des personnes interrogées soulignent directement : « j'étais plutôt technicien. Et là, vraiment, c'est un poste… (il inspire, cherche ses mots) plutôt, avec des responsabilités ! Je me retrouve à faire du management d'équipe[475]. » Mais plus souvent encore (12 mentions), le processus se présente en sens inverse. L'élargissement progressif des tâches constitue un vecteur d'évaluation qui précède les décisions de promotions et les conditionne. Manifester des aptitudes dans la réalisation de ces autres tâches est alors une étape vers l'ascension professionnelle : « je me suis retrouvée tout un été toute seule à gérer tout le truc. Et ils se sont aperçus que j'étais capable de gérer… mais vraiment bien, tout, de A à Z. Sans rien demander, et en faisant vraiment les choses correctement, et en ayant un bon chiffre. Et donc j'ai évolué[476]. »

Parmi les personnes interrogées, des restrictions (anticipées ou effectives) pour effectuer les tâches du poste promu peuvent rendre cette séquence problématique, dans un contexte de défauts d'aménagements. Ces entraves ne sont pas immédiatement perceptibles dans les données de l'EEC et du module *ad-hoc* : si les personnes ayant grandi avec un handicap hors emploi identifient le « manque d'emploi adapté » comme première source de restriction dans le type de travail, le volume de travail et/ou les déplacements domicile-travail qu'elles *pourraient* effectuer, celles qui sont en emploi jugent nettement moins que ce facteur agit sur le type de travail, le volume de travail et/ou les déplacements domicile-travail qu'elles *peuvent* effectuer. Moins de 5 % des personnes en emploi ayant grandi avec un handicap nomment ainsi cette source de restriction – y compris parmi celles ayant une reconnaissance administrative de handicap (voir le Tableau A.15.1 en annexe 15). Ce résultat est cependant à comprendre dans le cadre spécifique de l'emploi que les personnes sondées occupent et des

[475]Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

[476]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

missions qui leur sont confiées. Les entretiens nous montrent ainsi que les personnes repèrent des écueils qui les empêcheraient de réaliser des tâches d'une catégorie professionnelle supérieure ; et qu'elles détectent ou prévoient des changements (relatifs à leurs limitations ou aux évolutions structurelles de leur profession) qui menacent à terme l'accomplissement de leurs missions, c'est-à-dire le maintien en emploi au sein de leur catégorie professionnelle.

Examinons d'abord la façon dont l'enjeu de réalisation des tâches d'un hypothétique poste promu conditionne les possibilités de progression, à un temps T. Trois freins se présentent dans les entretiens : des pratiques limitatives des personnes par anticipation de difficultés ; de moindres opportunités pour les personnes de faire leurs preuves sur une gamme de tâches élargie ; et des possibilités restreintes (preuves faites) d'affectations sur des postes de catégorie supérieure.

La prévision de restrictions pour effectuer des tâches de la catégorie professionnelle supérieure peut d'abord décourager les demandes d'avancement. Ce phénomène est très net parmi les personnes dys de l'échantillon sans reconnaissance administrative de handicap : ne conceptualisant pas les aménagements comme une perspective possible, elles jugent d'autant plus infaisable un périmètre de tâches qualifiées ayant de fortes exigences rédactionnelles ou calculatoires. Trois hommes dys soulignent ainsi que les tâches administratives, qui leur sont difficilement envisageables, limitent leurs perspectives d'ascension :

> Je ne suis pas monté en hiérarchie, bien sûr. Parce que forcément… c'est quelque chose que j'aurais bien voulu… j'aurais bien voulu avoir cette expérience, aussi. [C. B. lui demande ce qui bloquait] Toujours cet aspect-là, de (il bute sur le mot) d'écriture. Il y a une grosse communication qui est faite par mail, donc…voilà ! […] Au niveau… des tâches à faire, ou au niveau des objectifs… avec – que ce soit avec ses supérieurs, et puis son équipe, *et cætera*. Donc forcément. [Sur demande de C. B. il explique ne pas avoir fait de candidature en ce sens : le contenu du travail ne lui aurait pas semblé « faisable »].
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Plus rarement, ce type de raisonnement est aussi adopté parmi des personnes déficientes visuelles, en l'absence d'apprentissage des aménagements possibles pour des postes des catégories professionnelles supérieures. Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, est en cours de reconversion professionnelle dans le domaine du tourisme. Quand elle se projette au

long terme, elle prévoit d’y accomplir le restant de sa carrière, tout en excluant d’exercer un jour des missions d’encadrement.

> [Dans 10 ans] Je pense que j’aimerais bien… soit animatrice, ou soit directrice adjointe [… Directrice] je ne pourrais pas parce que (elle inspire discrètement) là, pour le coup, il faut vraiment gérer une équipe. Enfin, ce n’est pas que je ne pourrais pas gérer une équipe, mais là… Enfin, je veux dire (elle cherche ses mots) si je dois vraiment emmener des personnes qui ont des soucis de santé ou… Enfin, il [le directeur] est vraiment là pour gérer toute l’intendance. Donc… non, il y a des… En fait, je ne postulerai pas à un métier… si je sais que je ne peux pas.
>
> Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

Ensuite, pour certaines personnes, l’accès à l’emploi se fait au prix d’un resserrement des missions à effectuer, ce qui limite leurs possibilités de démontrer leurs aptitudes pour la réalisation de tâches des catégories supérieures. Dans l’échantillon, ce cas concerne surtout des personnes déficientes visuelles qui ont une reconnaissance administrative de handicap (6 d’entre elles), celles-ci mobilisant souvent des aménagements en emploi. Les tâches qui leur sont confiées sont parfois dans la continuité de leur formation initiale, parfois moins qualifiées. Dans les deux cas, les perspectives de changement sont limitées. Thierry Bernat, diplômé de l’enseignement supérieur, décrit ainsi une brève expérience d’emploi en expliquant que les défis de mise en accessibilité du poste (compatibilité logicielle entre autres) ont conditionné les fonctions qui lui étaient confiées : il n’effectuait que de la télévente, soit du travail d’exécution non qualifié.

> Je n’avais pas le même poste que mes collègues. J’avais un poste qui avait été fait sur mesure, à partir d’une partie de leurs postes à eux, en fait. Je ne faisais que certaines tâches, qui étaient assez ciblées… pour qu’on puisse adapter des logiciels pour ces tâches, *et cætera*. Voilà. Je faisais principalement des enquêtes de satisfaction. C’est-à-dire que j’appelais les gens [après la vente] pour leur poser quelques questions et recueillir leurs avis.
>
> Entretien avec Thierry Bernat, quadragénaire aveugle, février 2020.

Une fraction des personnes interrogées court-circuite cette étape de démonstration de l’aptitude aux tâches de catégorie supérieure en mobilisant un autre protocole pour prouver leurs compétences : par exemple, par le suivi d’une formation continue ou la réussite d’un

concours. Cependant et enfin, même dans ce cas, leur accès effectif aux postes correspondants est parfois entravé. Michaël Barbier, trentenaire aveugle, explique avoir eu des difficultés à faire valoir sa réussite d'un concours interne de la fonction publique.

> Mon évolution de carrière était plus lente… que les autres, parce que, bon, oui ! Avec un handicap… ils ne savaient pas comment trop me, où me mettre… suite à mon concours. Parce que, ils ne s'attendaient pas à ce que j'ai mon concours ! […] j'ai des collègues qui n'ont… pas eu le concours et qui… Bon, ils ne montaient pas forcément en grade, hein ! Mais… ils étaient positionnés sur des postes… plus intéressants.
>
> Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

Quoique la réussite du concours offre à Michaël Barbier un gage formel de son aptitude à occuper un emploi de catégorie B, l'inaccessibilité des postes existants l'empêche durant plusieurs années de faire appliquer cette promotion. Il est ainsi désavantagé comparativement à ses collègues valides ayant réussi le concours, et même par rapport à celles et ceux qui ne l'ont pas réussi mais ont l'opportunité de démontrer leurs compétences sur les tâches élargies de « postes plus intéressants ».

Pour finir, en plus de ces obstacles à l'ascension professionnelle, les possibilités de continuer à réaliser de mêmes tâches qualifiées peuvent être compromises si les situations des personnes évoluent, suite à une dégradation de leurs limitations ou à des mutations de leur environnement de travail. Ainsi, la problématique de la désinsertion ne se limite pas à la question du maintien dans un emploi (voir *supra*), mais intègre aussi la possibilité de poursuivre les tâches de l'emploi qualifié que la personne a exercé au début de son parcours. Ce phénomène est plus saillant parmi les personnes déficientes visuelles, celles-ci ayant davantage accès à des professions intermédiaires ou postes de CPIS que les personnes dys à l'issue de leur formation initiale – si tant est qu'elles entrent en emploi. L'amplification de leur déficience est une première source possible de leur sortie d'une catégorie supérieure, en contraignant le temps et l'énergie dont elles disposent. Lucile Morin, trentenaire déficiente visuelle, l'anticipe : « l'évolution, elle ne peut être que négative dans [ma] maladie. Je sais qu'un jour, bon, peut-être dans 10-15 ans, je ne pourrai plus travailler… surtout des postes de direction, d'encadrement, comme je souhaite faire. » Les normes d'implication en temps et en énergie des postes de la haute fonction publique (Favier, 2015; Marry, Bereni, Jacquemart, Pochic, & Revillard, 2017) lui paraissent ainsi intenables à long terme. Les évolutions du

contexte professionnel (métier, branche d'activité, type d'employeur…) peuvent aussi menacer les équilibres professionnels de personnes assurant des missions de professions intermédiaires ou de cadres, professions intellectuelles supérieures ou assimilées. Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, explique ainsi avoir dû quitter son emploi de kinésithérapeute alors que la dégradation de sa santé se conjuguait à une pression croissante sur le système hospitalier public (pré COVID-19) : « ça va de plus en plus vite… moi ça me fatigue de plus en plus, et en plus je vais en vieillissant […] je m'étais toujours dit "Mais le jour où je n'arriverai plus à faire kiné…" Parce que je voyais bien que le rythme s'accélère, tout ça. "Mais qu'est-ce que je ferai ?" ».

Atténuer les restrictions : trois voies empruntées

En dépit de ces obstacles, certaines des personnes interrogées ont accédé à une catégorie supérieure ou se sont maintenues dans des postes de professions intermédiaires et CPIS durant leur parcours professionnel. Les entretiens permettent d'identifier trois voies facilitant ces évolutions : des spécialisations fines au sein même d'un domaine d'activité ; des efforts de compensation informels pour satisfaire aux critères d'évaluation et réaliser les tâches attendues ; des défenses de leurs droits par des personnes s'identifiant comme handicapées et administrativement reconnues comme telles. Nous allons présenter ces trois modalités tour à tour. Au fil de cet exposé, nous mettrons l'accent sur l'importance des liens professionnels. En effet, si la partie 2 a montré que les personnes sont parfois confrontées à de l'incompréhension (chapitre 3) ou à des dévalorisations (chapitre 4) de la part des collègues, nous insisterons ici sur le rôle des relations de qualité dans les évolutions.

Une première option consiste, pour les personnes, à investir des emplois où les critères d'évaluations ne sont pas pénalisants et/ou qui ne comportent pas de tâches inaccessibles, avant d'y progresser (ou tout du moins de s'y maintenir). Parmi les personnes dys, ces spécialisations se présentent classiquement comme la sélection d'une activité spécifique au sein d'un domaine. Fabien Jourdan, quadragénaire dys, enseigne ainsi une discipline professionnelle (la cuisine), ce qu'il perçoit comme très différent de l'enseignement du français – autre profession intermédiaire du domaine de l'éducation.

> Des fois [mes élèves] ils sont un peu… un peu… étonnés. À me dire "Mais, vous êtes professeur et vous êtes dyslexique, mais comment ça se fait ?" [Je dis] "Je pense que… j'ai acquis un certain niveau de maîtrise (en appuyant sur les mots)

dans mon domaine. Mais que, mon domaine de prédilection, ce n'est pas forcément l'orthographe !"

Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

Ces spécialisations découlent pour beaucoup des orientations scolaires. Mais elles évoluent aussi parfois durant les parcours professionnels, si les personnes se fondent sur leurs expériences successives pour cibler une activité. Amélie Simon, trentenaire dys, explique ainsi avoir réduit le champ de son activité d'éducatrice spécialisée afin d'optimiser son endurance : « je ne fais plus que du soutien scolaire, là actuellement. Et… et je pense que je vais rester là-dedans, parce que c'est ce que j'arrive à faire le plus longtemps au niveau de durée, en fait. » Elle se maintient ainsi en emploi au sein d'une profession intermédiaire en gérant sa contrainte de fatigabilité par une spécialisation plus pointue.

Parmi les personnes déficientes visuelles, des spécialisations au sein de métiers-types qualifiés (kinésithérapeute, professeur·e de musique) contribuent également à court-circuiter certaines problématiques d'accessibilité bridant les évolutions. À ce titre, Yannick Coulon estime avoir rencontré moins d'obstacles en milieu professionnel que scolaire : « Le métier de kiné est accessible… depuis que le métier de kiné existe ! […] Quelque part c'est un peu une voie royale pour les malvoyants. Il n'y a pas énormément de métiers qui sont aussi bien implantés, bien reconnus… avec le handicap ». L'embauche par une structure spécialisée dans la déficience visuelle remplit parfois un rôle analogue, dès lors que celle-ci fournit les aménagements nécessaires à l'exercice d'une large gamme de missions. Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel ayant effectué toute sa carrière au sein d'une entreprise de vente de matériel spécialisé, explique ainsi avoir évolué d'un poste à dominante technique vers des missions commerciales plus valorisées après une période de « panaché » entre les deux types de tâches. Il décrit une bascule sans heurts, dans un contexte où il « avai[t] le matériel, bien évidemment, puisque c'était celui de [s]a boîte ! ».

Le déploiement d'efforts pour compenser informellement les restrictions constitue une deuxième voie pour obtenir des évaluations positives et/ou exercer une gamme de tâches élargie. En l'absence d'aménagements ou en cas d'aménagements défaillants, cette pratique est fréquente. Elle prend classiquement la forme d'une auto-compensation par la personne des écueils auxquels elle est confrontée. Hugo Bonnet, trentenaire dys, explique avoir une certaine appréhension quand il doit réaliser les missions rédactionnelles associées aux qualifications qu'il vient d'acquérir lors d'une formation continue. Il précise aussitôt que les restrictions

qu'il rencontre dans cette tâche sont cependant contournables par un investissement additionnel en temps.

> Là par exemple, je dois rédiger des fiches techniques, donc c'est beaucoup des textes… explicatifs. (un temps bref) Du coup c'est ça en fait : c'est que j'ai toujours peur de faire des fautes d'orthographe, de conjugaison, ou des choses comme ça. […] Du coup je vais prendre plus de temps, je pense. À bien vérifier mon orthographe, mes conjugaisons. […] C'est juste que j'ai un peu plus à mal, mais, enfin, j'y arrive, donc… (à mi-voix) j'y arrive.
>
> Entretien avec Hugo Bonnet, trentenaire dys, juin 2020.

Ce travail de compensation informel n'est pas toujours réalisé intégralement par les personnes avec des troubles ou déficiences : les collègues de travail (notamment) peuvent apporter un appui apprécié. Par exemple, 5 personnes dys signalent avoir reçu des relectures de collègues à un stade ou un autre de leur parcours professionnel ; et 4 personnes déficientes visuelles ont pu réaliser certaines tâches grâce à des interventions de collègues, au sein d'un poste de travail incomplètement accessible. Le cas de Florence Vuillemin, quadragénaire dys, nous laisse voir combien ce soutien peut contribuer aux progressions professionnelles.

> Je faisais toujours des fautes ! Mais j'étais avec des gens qui savaient écrire. Donc… dès que j'avais une lettre à faire, ou des choses comme ça, j'étais à l'aise. J'écrivais mon petit brouillon, et puis hop ! On me le reformulait. […] J'ai eu une évolution à chaque année [elle liste plusieurs titres de spécialité des arts graphiques, explique que leur octroi s'accompagnait d'une augmentation de salaire] On avait un patron qui nous donnait carte blanche. Et dès qu'on… dès qu'on se sav- qu'on était (en appuyant sur l'adjectif) débrouillards et qu'on avait, qu'on montrait ce qu'on savait faire… ce n'était pas, ce n'était plus le handicap.
>
> Entretien avec Florence Vuillemin, quadragénaire dys, mars 2020.

L'action des collègues de Florence Vuillemin lui permet d'estomper les jugements négatifs sur ses fautes d'orthographe, dans son métier de communication. Elle est alors en mesure de « montr[er] ce qu'elle sait faire », soit faire valoir d'autres qualités que la précision orthographique qui sont également valorisées dans son activité ; comme la prise d'initiatives (être « débrouillard »). Cet arrangement enclenche un cercle auto-entretenu d'évaluations

favorables et d'élargissement de ses prérogatives, que ses restrictions n'entravent pas : « ce n'est plus le handicap ».

Enfin, une frange diplômée des personnes ayant une reconnaissance administrative de handicap s'appuie sur la défense de droits catégoriels pour traiter certains obstacles à l'évolution professionnelle. Ces démarches, souvent portées par des syndicats, intègrent le rappel à l'employeur de ses obligations légales et, parfois, le recours à des instances de lutte contre les discriminations. Michaël Barbier, trentenaire aveugle empêché de faire valoir la réussite à son concours pour obtenir un poste correspondant, cite en fin d'entretien la défense de ses droits comme un élément qui l'a « porté » :

> Moi je… je me suis toujours défendu, hein ! Là, pour mon concours, les syndicats m'ont aidé. J'ai fait aussi appel au Défenseur des droits ! […] Pour trouver un poste qui corresponde. La directrice générale adjointe a dit (d'un ton empressé) "Vite vite vite, il faut lui trouver quelque chose, parce que, on a sur le dos le Défenseur des droits !" (il étouffe un rire bref)
>
> Entretien avec Michaël Barbier, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

Dans l'échantillon, Michaël Barbier est la seule personne pour qui des démarches de recours ont débouché sur une progression professionnelle. En revanche, 3 autres personnes déficientes visuelles et une personne dys (cette dernière, au titre du handicap de son fils) ont obtenu de ces actions un octroi ou un maintien d'aménagements – facilitant par là leur maintien dans une profession intermédiaire ou un emploi de CPIS. Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle enseignante, a par exemple mobilisé son syndicat à répétition pour connaître les dispositions juridiques à faire valoir pour obtenir les aménagements nécessaires à son maintien en poste à temps plein : « il y a 2 ans, il avait été question aussi de baisser [l]es heures [de mon assistant]. Donc là, je m'étais appuyée sur… j'avais aussi contacté mon syndicat, à Paris. Qui m'avait donné le texte de loi qui me défendait. ».

Dans cette approche des obstacles également, la coopération des collègues s'avère précieuse. Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, raconte ainsi s'être syndiquée sur conseil d'une collègue et amie qui était elle-même membre dudit syndicat, après que sa cheffe lui avait ouvertement signifié son intention de chercher une personne valide pour la remplacer à l'issue de son CDD d'enseignement : « [Mon amie m'a dit] "Si, si je te jure, tu devrais te syndiquer, on va te défendre comme ça…" ». Les démarches entreprises par le

syndicat lui ouvrent finalement le droit à un poste stable : « Ils m'ont vraiment vraiment défendue. Et ils m'avaient obtenu un mi-temps, en CDI. ».

b) Sortir de l'entreprise : des barrières plurielles mais tempérées par un réseau efficace

Quitter une structure professionnelle où se présentent peu d'opportunités constitue une autre option pour progresser professionnellement, ou *a minima* pour pouvoir continuer à exercer une profession intermédiaire ou un emploi de CPIS face à des obstacles au maintien en emploi. Cette perspective est toutefois compliquée tant par les risques que les personnes ont intériorisés et qui se traduisent tant sur leurs pratiques que par les contraintes auxquelles elles sont matériellement confrontées lors de tentatives de recherche d'un autre emploi.

Partitions intériorisées et obstacles matériels

D'abord, l'intériorisation par les personnes de leur exposition à des restrictions vis-à-vis de l'emploi ou en emploi peut les dissuader de quitter de leur poste. Dans l'échantillon, sur 17 personnes qui sont employées d'une structure au moment de l'entretien, seules 4 personnes déficientes visuelles ont le projet affirmé d'en partir dans un horizon de quelques mois à quelques années. Les 13 autres se projettent par défaut au même endroit (pour certaines, sans exclure *stricto sensus* l'éventualité d'un changement), et la moitié d'entre elles explicitent des appréhensions à l'idée de quitter leur structure professionnelle dans le futur.

Parmi ces dernières, 2 seulement justifient leur crainte par la supposition que leurs conditions de travail risquent d'être moins favorables ailleurs, comme dans le mécanisme de « partitions de verre »[477] décrit par A. Roulstone et J. Williams (2014). Michaël Barbier, trentenaire aveugle, anticipe par exemple qu'il sera peut-être « freiné » dans ses perspectives de carrière par le fait qu'il devra « passer [d]es barrières si [il va] travailler ailleurs » : « dès l'instant que je m'éloigne un peu de mon environnement de travail, je peux être heurté à des soucis d'adaptation. Par exemple, pas plus tard que mardi dernier… il y avait une réunion. Et, la fille [du service voisin] a distribué les… tous les documents en papier. »

Plus fréquemment (4 personnes), ce n'est pas tant l'anticipation de restrictions dans l'emploi que pour l'accès même à un autre emploi pérenne qui est source d'inquiétude. Pour

[477] « *glass partitions* » en anglais ; à ne pas confondre avec la notion de « parois de verre », traduction française fréquente de « *glass walls* » pour désigner des spécialisations au sein de secteurs ou services jugés subsidiaires.

ces personnes ayant eu des parcours professionnels hachés et une insertion professionnelle tardive, ces expériences influencent les perspectives qui semblent réalistes et raisonnables.

> C’est vrai que je ne me projette pas au niveau professionnel. Parce que c’est vrai que là c’est assez confortable pour moi. Donc du coup… ouais, je… Et puis, le fait d’avoir des enfants… le risque… on mesure un peu le risque, en fait. [C.B. lui demande de préciser à quel risque il pense] De démissionner, puis de ne pas être gardé dans un autre emploi. Ou alors de postuler, et puis… (il fait une mimique pour signifier une issue défavorable)
>
> Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

Disposant désormais d’un contrat stable après des années à osciller entre intérim et travail indépendant avec d’autres membres de sa famille, Yacine Kasmi tient à préserver cet acquis. L’accroissement des besoins économiques de son ménage, avec la naissance de ses enfants, apporte un argument de plus dans ce sens (voir aussi les annexes électroniques du chapitre 7 concernant le rôle économique dont les pères interrogés se sentent investis). Pour lui, comme pour d’autres personnes que des parcours professionnels tortueux ont mené vers des professions plus modestes que dans l’étude d’A. Roulstone et J. Williams (elles ne sont ni cadres, ni chef·fes d’entreprise), ce sont ainsi les problématiques de l’insertion professionnelle et du maintien en emploi qui fondent une « partition ».

À ces anticipations de restrictions forgées au fil du parcours, s’ajoutent les obstacles concrets que rencontrent les personnes qui recherchent un autre emploi. En effet, tout comme les personnes interrogées hors emploi, celles qui sont en emploi composent avec des contraintes d’accessibilité qui affectent leurs perspectives de candidature. La gestion de restrictions ou de besoins en aménagements liés aux déficiences, troubles, conditions de santé et/ou limitations, limite les opportunités de postes disponibles au sein d’un marché du travail valorisant des personnes disponibles à temps plein, mobiles et polyvalentes. La problématique de la mobilité géographique pour les personnes déficientes visuelles en offre une bonne illustration. Parmi les 20 personnes déficientes visuelles interrogées, 8 ont effectué toute leur carrière dans une même ville (en comptant comme telle la petite couronne parisienne et la banlieue immédiate des villes de province), contre seulement 4 des 17 personnes dys. Inversement, alors que 7 personnes dys soulignent leur intérêt pour des mobilités professionnelles (« j’aime bien déménager, j’aime bien changer de travail, en fait… avoir des,

des expériences différentes[478] »), aucune personne déficiente visuelle ne fait de déclaration aussi univoque. Trois d'entre elles seulement indiquent avoir « eu envie de changer » de lieu de travail, la mobilité géographique en étant un corollaire contraignant plutôt qu'un souhait : « toute la complexité de la chose ! Trouver un boulot qui accepte quelqu'un qui ne voit pas bien, à temps partiel… qui soit en plus accessible en transport… ça fait beaucoup d'informations, comme ça, en fait[479]. » Les défauts d'accessibilité des lieux de travail compliquent ainsi les démarches de mobilité géographique, ce qui, par effet boule de neige, brident certaines opportunités de progression professionnelle.

Propositions directes, sorties du salariat : des options favorisées par un réseau solide

Toutefois, au sein de l'échantillon, des départs des structures vers un poste de catégorie supérieure ou *a minima* de même catégorie ne sont pas rares. Outre la répétition dans le temps des candidatures, deux vecteurs les favorisent : les propositions directes par d'autres employeurs (principalement envers des personnes dys), et le passage en emploi indépendant.

Les changements d'emploi suite à des offres directes d'autres établissements concernent 8 des personnes de l'échantillon, majoritairement des personnes dys (5 sur 17, contre 3 personnes déficientes visuelles sur 20). Pour les premières, les circonstances des prises de contact sont variées et incluent des propositions par des inconnu·es : « J'avais été débauchée par téléphone. Ils m'avaient vue, sur mon lieu de travail[480]. » Nous comprenons l'absence de ce cas de figure parmi les personnes déficientes visuelles comme un indice de discrimination directe envers elles durant les processus de chasse de tête, de par la visibilité de leur condition. Le réseau professionnel joue par contre un rôle important au sein des deux populations. Ainsi, 3 personnes dys et 3 personnes déficientes visuelles ont reçu une offre directe de la part d'ex-employeurs, collègues, ou entreprises concurrentes : « on se fréquent- on se connaissait déjà ! C'est un petit milieu, hein, ce genre de trucs hein, donc, on se croisait régulièrement[481] ! » La qualité et la quantité des liens professionnels noués durant le parcours façonne alors les opportunités dont disposent les personnes en aval.

[478]Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

[479]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[480]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[481]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

Enfin, le passage en statut indépendant ou approchant (chèque emploi service)[482] fournit une dernière voie d'évolution aux personnes quittant les structures professionnelles. Des études auprès de personnes racisées avaient déjà relevé que ce format constituait parfois une roue de secours pour des personnes exposées à un éloignement de l'emploi (Light, 1979; van Tubergen, 2005). Dans notre échantillon, 11 des 15 personnes qui exercent ou ont exercé un emploi (quasi-)indépendant ont adopté ce format suite à des difficultés à des difficultés d'insertion ou de maintien en emploi ; soit par association avec un autre membre de la famille lui-même travailleur indépendant, soit par mise en place d'une activité de services (voir les annexes électroniques du chapitre 6).

Dans ces démarches, l'importance des relations professionnelles est à souligner. Ce facteur pèse déjà en amont des transitions, l'accès immédiat à une activité indépendante *via* l'entourage familial accélérant les décisions : « Je pense qu'il n'y a pas beaucoup de gens qui ont un papa qui peut (il a un rire bref) permettre d'avoir un métier qui… qui peut vous rémunérer correctement[483]. » Puis, par la suite, le tissu professionnel dont disposent les personnes influence le développement de leur activité, et par là, sa pérennité. Hors des cas où une activité familiale préexiste, les démarrages sont souvent très progressifs, comme 7 des personnes interrogées en font l'expérience.

> Comme c'était un cabinet [de kinésithérapie] qui était créé de toutes pièces, je n'ai pas racheté de patientèle, donc je ne connais personne ! Voilà, donc j'ai (il cherche ses mots) voilà, ça a mis très très longtemps. Ce qui explique aussi mon côté… voilà. Parce que je suis un petit cabinet qui est arrivé… tout seul. Je ne suis pas connu, je veux dire, je ne suis pas [de la ville…]. Et tout se fait par le bouche-à-oreille, quasiment.
>
> Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

Dans notre échantillon, le « bouche-à-oreille », dispositif reposant sur la diffusion de réputations par les personnes ayant fait l'expérience de la prestation (Dubuisson-Quellier, 2003), est le mode de constitution d'une clientèle ou patientèle le plus cité. Comme le souligne Yannick Coulon, la portée de ce vecteur dépend néanmoins de la quantité de

[482]Le salariat auprès de particuliers employeurs est généralement comptabilisé hors du travail indépendant dans les enquêtes statistiques. Toutefois, comme une annexe électronique du chapitre 6 le développe, le type de missions exercé, les conditions de travail et les processus qui mènent à adopter l'un ou l'autre des formats sont très similaires parmi les personnes interrogées en entretien.

[483]Entretien avec Gabriel Huon, trentenaire déficient visuel, janvier 2020.

relations professionnelles (transfert de patientèle) et personnelles (être « connu » dans la ville) dont la personne dispose au départ.

C - Des partitions horizontales discrètes mais signifiantes

Combiner les données de l'EEC 2011 et du module *ad-hoc* avec celles des entretiens permet aussi de mettre en évidence des divisions horizontales entre personnes avec une reconnaissance administrative de handicap et personnes valides. Les emplois tertiaires non marchands et associatifs sont plus fréquents parmi les premières que parmi les secondes, notamment sous deux modalités: le travail en milieu protégé, pour une frange spécifique des personnes ayant grandi avec un handicap ; mais aussi des spécialisations dans les métiers liés à la thématique du handicap. Le temps partiel, marqueur classique de précarité en emploi, est par ailleurs en mesure d'être souhaité par certaines personnes percevant des allocations.

1) Emploi protégé et spécialisations thématiques : des marqueurs similaires, des mécanismes différents

Le domaine d'activité (industriel, commercial, tertiaire…) est généralement cadré comme une séparation sans hiérarchie, soit une division horizontale. Cette lecture a toutefois été questionnée au sein des études sur le genre : d'une part, parce que les mécanismes menant les personnes vers un type d'activité ou un autre sont parfois discriminatoires ; d'autre part, parce que ces divisions *a priori* neutres entretiennent parfois des hiérarchies matérielles et symboliques. Empruntant l'entrée des salaires, T. Petersen et I. Saporta (2004) qualifient de « discrimination allocative » l'orientation des hommes et des femmes le premier processus, soit l'allocation des hommes et des femmes vers des branches d'activité inégalement lucratives, et de « discrimination valuative » le second, c'est-à-dire la moindre reconnaissance salariale d'emploi occupés majoritairement par des femmes (voir aussi England, 1992 concernant les modes d'évaluation de la valeur des emplois féminins ou masculins).

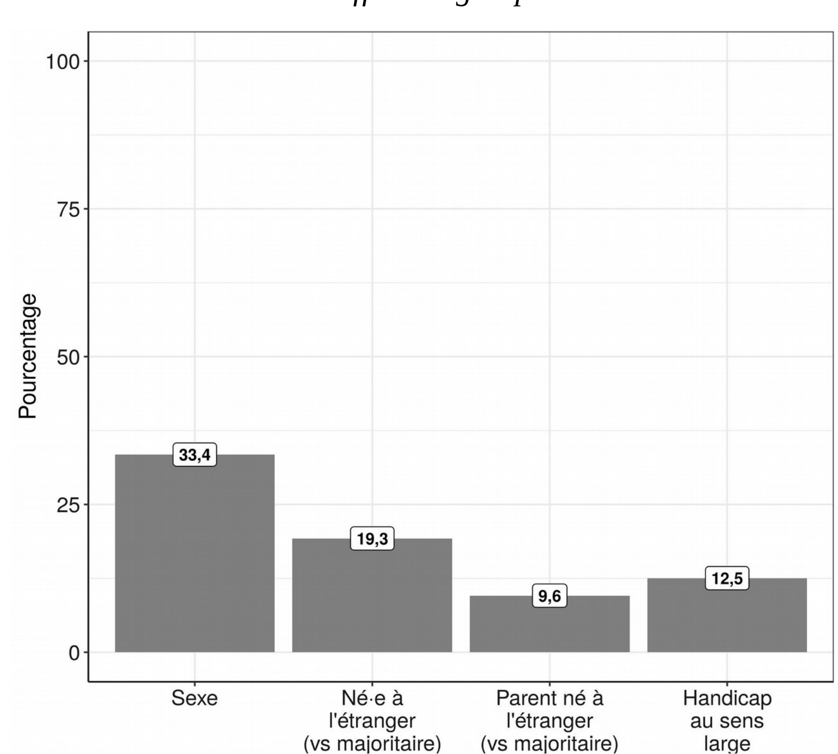
Il n'existe pas de dynamique historique comparable d'attribution de branches d'activité aux personnes handicapées sur le fondement de qualités supposément distinctes. En revanche, des spécialisations de certains segments de la population handicapée dans des emplois liés à la thématique du handicap (monitorat de langues des signes, emploi dans une institution destinée aux personnes handicapées…) ont été documentées (Dalle-Nazébi & Kerbourc'h, 2013b; Revillard, 2019c). L'ampleur de ce phénomène reste à caractériser, et ses sources, à préciser.

a) Des spécialisations qui ne se résument pas à un indice

Les divisions professionnelles entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap en matière de domaines d'activité sont peu saillantes à première vue. Le calcul d'indices de dissimilarité à partir de 37 domaines de la nomenclature d'activités française (NAF) estime en effet un niveau de dissemblance relativement modéré entre les deux groupes : 12,5 % des personnes ayant grandi avec un handicap ou 12,5 % des personnes valides devraient changer d'activité pour une répartition identique des deux groupes (voir la Figure 6.3). Cet indice est analogue à celui entre personnes de deuxième génération migratoire et population majoritaire, et nettement inférieur à celui entre hommes et femmes.

Figure 6.3 Dissimilarité des domaines d'activité parmi les personnes en emploi

Indices de Duncan et Duncan entre différents groupes sociaux



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

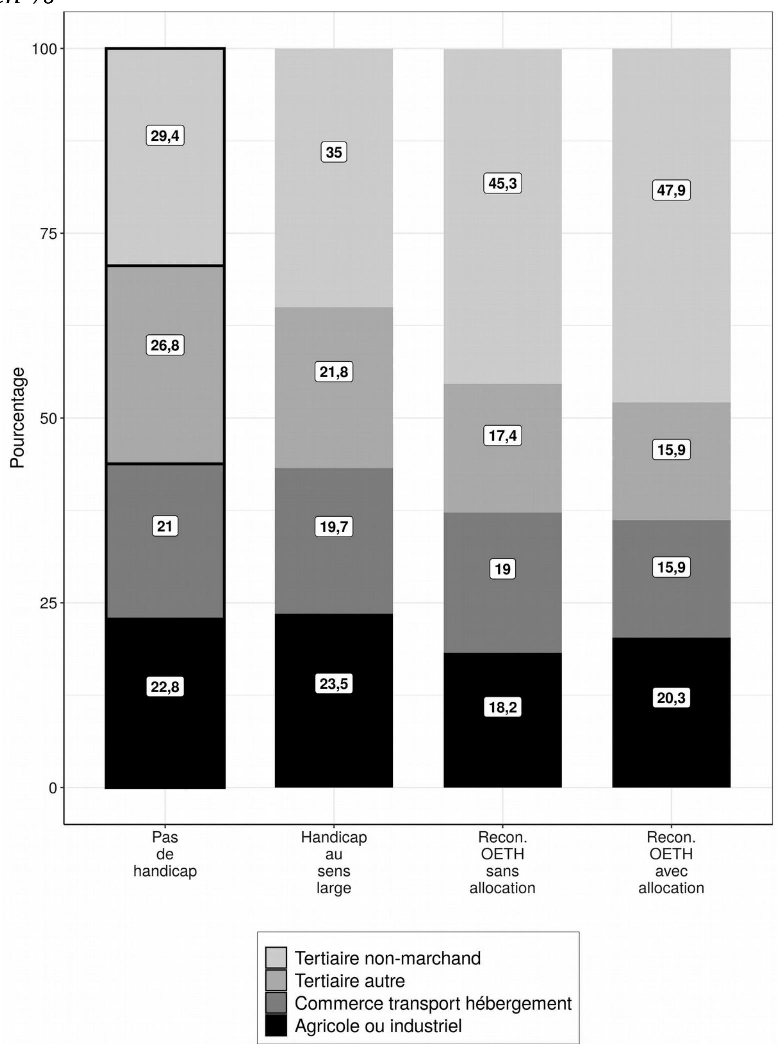
Lecture : Pour aboutir à une répartition équivalente en emploi des personnes nées à l'étranger et des personnes de la population majoritaire dans 37 domaines d'activité, il faudrait qu'au moins 19,3 % des personnes nées à l'étranger (ou 19,3 % des personnes nées en France) changent de domaine.

Cette entrée mésestime néanmoins les situations spécifiques de certains segments de la population ayant grandi avec un handicap. Nous ne pouvons pas décliner les indices par sous-

population, faute d'effectifs suffisants pour un calcul fiable ; mais, en usant une nomenclature plus agrégée, il apparaît que les activités tertiaires non marchandes (administration, enseignement, santé humaine et action sociale) représentent une part plus importante des emplois parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi leur pairs valides.

Figure 6.4 Domaines d'activité parmi les personnes en emploi

Répartition en %



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 45,3 % des personnes en emploi qui ont grandi avec un handicap et ont une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH sans allocation exercent une activité dans le domaine tertiaire non marchand.

Cette tendance est encore accentuée pour les personnes disposant d'une reconnaissance administrative, avec ou sans allocation : elles sont ainsi plus de 45 % à exercer une activité tertiaire non marchande, contre 35 % pour l'ensemble des personnes ayant grandi avec un

handicap et 29,4 % des personnes valides en emploi. À l'inverse, elles exercent moins d'autres activités tertiaires marchandes (activités financières et d'assurance, immobilier, activités scientifiques et techniques marchandes, ou autres) : elles sont moins de 20 % dans ce cas, contre 21,8 % pour l'ensemble des personnes ayant grandi avec un handicap et 26,8 % de la population valide en emploi. En décomposant les statistiques par types et degrés de troubles et limitations, une concentration dans le domaine tertiaire non marchand se retrouve pour presque toutes les sous-populations ayant grandi avec un handicap, allant jusqu'à 47,2 % en cas de limitations motrices fortes (voir le Tableau A.15.2 en annexe 15). Seules les personnes avec les limitations auditives fortes sont moins présentes dans ce domaine d'activité que les personnes valides, à raison de 23,6 %.

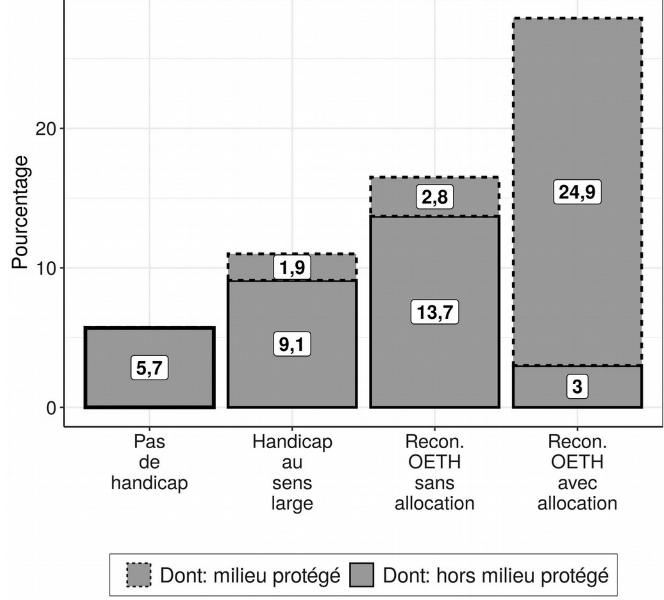
La forte fréquentation du domaine tertiaire non marchand par les personnes en emploi ayant grandi avec un handicap tient en grande partie à leur présence dans des activités dites d'« hébergement médico-social et action sociale ». Selon les termes de la NAF, cette rubrique englobe les activités d'« hébergement », « accueil », « accompagnement » et « aide » de personnes âgées, handicapées, toxicomanes, « en difficultés » ou de jeunes enfants. 11 % des personnes en emploi ayant grandi avec un handicap exercent une activité de ce type, contre 5,7 % des personnes valides (voir la Figure 6.5). Cet écart de 5,3 points de pourcentage représente l'essentiel de l'écart total entre personnes ayant grandi avec un handicap et personnes valides dans le domaine tertiaire non marchand (5,6 points de pourcentage). La réalisation d'activités ayant trait à l'hébergement médico-social ou à l'action sociale est encore nettement plus fréquente en cas de reconnaissance administrative ouvrant droit à l'OETH, contribuant fortement à leur présence dans le domaine tertiaire non marchand.

Ce résultat est influencé par la présence, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, de travailleurs et travailleuses en établissements du milieu protégé. L'activité des ESAT est en effet codée parmi celles d'« action sociale », au titre « d'aide par le travail »[484]. Cela explique l'essentiel de la présence dans cette branche d'activité spécifique des personnes ayant une reconnaissance administrative avec allocations : si nous en soustrayons les personnes travaillant en milieu protégé, elles sont moins de 5 % (et non plus 27,9 %) à exercer cette activité. Mais, même en écartant le travail protégé du champ de l'hébergement social et médico-social, les personnes en emploi qui ont grandi avec un handicap (9,1 %) et plus particulièrement celles ayant une reconnaissance sans allocation (13,7 %) exercent plus fréquemment cette activité que leurs pairs valides (5,7 %).

[484] Code 8810C de la nomenclature d'activités française (NAF) en 732 postes.

Figure 6.5 Exercice d'une activité d'hébergement médico-social ou d'action sociale

Parmi les personnes en emploi. Subdivisions en points de pourcentage



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Parmi les personnes avec reconnaissance administrative de handicap (avec ou sans allocation), les catégories représentant moins de 10 % des effectifs sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : 11 % des personnes ayant grandi avec un handicap en emploi exercent dans le domaine de l'hébergement médico-social et de l'action sociale ; dont 9,1 points de pourcentage hors milieu protégé (soit les cinq-sixièmes des précédentes).

Par ailleurs, cette dynamique est présente pour la plupart des sous-groupes de troubles et limitations, à l'exception des personnes avec des limitations auditives ; et elle est maximale en cas de limitations visuelles fortes (14,1 %) ou des limitations motrices fortes (12,4 %; voir le Tableau A.15.2 en annexe 15).

Ce taux élevé de personnes ayant grandi avec un handicap exerçant des activités d'hébergement médico-social ou d'action sociale (hors ESAT) constitue un premier marqueur de spécialisations dans des emplois thématiquement liés au handicap. La catégorie d'établissement employeur, pour les personnes travaillant au sein d'une structure (ni indépendantes, ni salariées auprès de particuliers) en offre une deuxième manifestation.

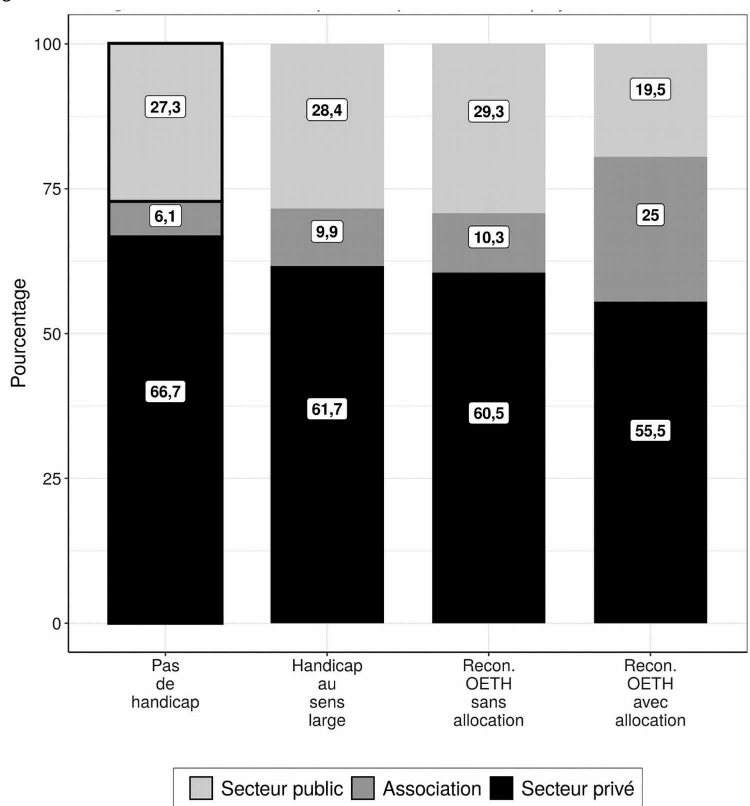
L'analyse du salariat se fonde généralement sur une dichotomie entre secteur public et privé. C'est cette typologie que l'EEC propose dans ses variables agrégées. En utilisant la catégorie juridique de l'établissement, il est néanmoins possible d'isoler les associations (loi

de 1901 ou assimilées[485]) des autres établissements codés comme « privés ». Cette démarche visibilise une césure qui resterait sinon inaperçue : si le taux d'emploi public diffère relativement peu entre personnes ayant grandi avec un handicap et personnes valides, les premières sont davantage présentes que les secondes dans le secteur associatif (9,9 % contre 6,1 %), et moins dans le reste du secteur privé (61,7 % contre 66,7 %; voir la Figure 6.6).

Figure 6.6 Catégorie d'établissement des personnes employées d'une structure



Répartition en %



Champ : Personnes employées d'une structure de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Parmi les personnes avec reconnaissance administrative de handicap (avec ou sans allocation), les catégories représentant moins de 10 % des effectifs sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes employées d'une structure qui ont grandi avec un handicap et ont une reconnaissance administrative de handicap avec allocation, 25 % travaillent pour une association.

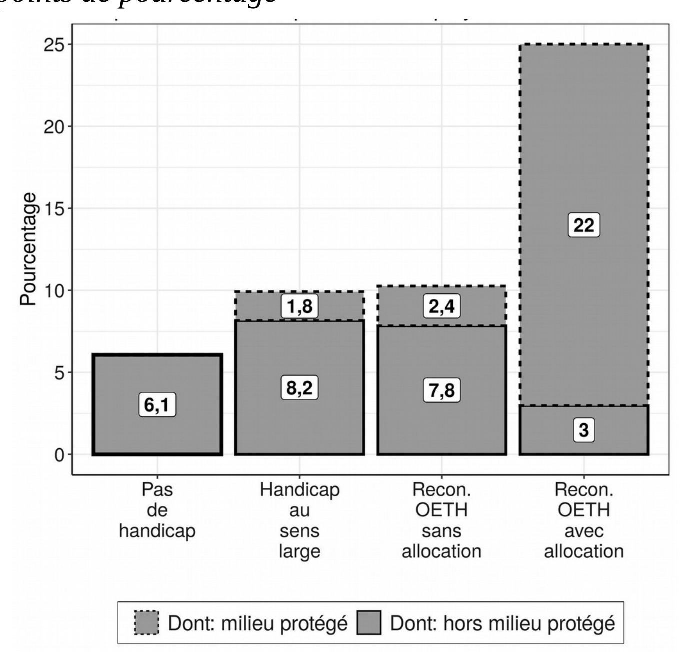
[485]Catégorie juridique 92: associations non déclarées (9210) et déclarées (9220), associations déclarées d'insertion par l'économique (9221), associations intermédiaires (9222), groupements d'employeurs (9223), associations d'avocats à responsabilité professionnelle individuelle (9224), associations déclarées reconnues d'utilité publique (9230), congrégations (9240), associations de droit local (9260). Ce champ est celui retenu par le CNIS pour son groupe de travail « Connaissance des associations » en 2010. Pour plus d'informations, voir p. 3 du rapport: https://www.cnis.fr/wp-content/uploads/2017/10/RAP_2010_122_connaissance_associations.pdf (consulté le 30/07/2021).

En cas de reconnaissance administrative d'un handicap, l'emploi associatif est encore plus fréquent : 10,3 % pour les personnes sans allocation, 25 % pour celles qui en disposent.

De nouveau, pour les personnes avec allocation, ce résultat traduit surtout le poids du travail protégé – qui, en France, a historiquement été confié à des associations gestionnaires (Velche, 2009). Mais, si on exclut le travail protégé du champ associatif, les personnes ayant grandi avec un handicap employées d'une structure l'investissent tout de même davantage que les personnes valides : 8,2 % contre 6,1 % (voir la Figure 6.7). Cette discrète différence (qui reflète tout de même une proportion d'emploi associatif supérieure d'un tiers parmi les personnes ayant grandi un handicap) est statistiquement significative au test du χ^2 au seuil de 0,05.

Figure 6.7 Emploi associatif des personnes employées d'une structure

Subdivisions en points de pourcentage



Champ : Personnes employées d'une structure de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Parmi les personnes avec reconnaissance administrative de handicap (avec ou sans allocation), les catégories représentant moins de 10 % des effectifs sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap qui sont employées d'une structure, environ 10 % travaillent en association, dont 1,8 points de pourcentage en milieu protégé et 8,2 points de pourcentage hors milieu protégé.

Cette tendance se retrouve parmi la plupart des groupes de limitations et de troubles, et est, de nouveau, accentuée en cas de limitations visuelles fortes – avec 14,2 % d'emploi associatif hors milieu protégé parmi les personnes concernées employées d'une structure, soit plus de deux fois plus que parmi les personnes valides (voir le Tableau A.15.3 en annexe 15).

b) Vers l'emploi protégé, vers l'emploi thématique : des ressorts distincts

Les récits des personnes interrogées en entretien mettent en perspective ces résultats, en visibilisant certaines imperfections des indicateurs et en éclairant quelques mécanismes qui contribuent aux spécialisations.

Des marqueurs incomplets mais spécifiques

Parmi les 37 personnes de l'échantillon, au moment de l'entretien, 2 travaillent soit en milieu protégé, soit en entreprise adaptée, et 11 autres exercent ou ont exercé une activité ayant trait au handicap, au sein d'un établissement spécialisé ou à destination d'un public handicapé. Toutes n'auraient pas été repérées par les catégories susmentionnées : si tant le travailleur d'ESAT que celui d'EA sont en emploi associatif et dans une activité assimilée à l'hébergement médico-social ou l'action sociale, seules 6 des 11 autres personnes auraient été comptabilisées en emploi associatif et 4, dans une activité liée à l'hébergement médico-social ou à l'action sociale. D'autres auraient par exemple été classées comme employée de la fonction publique dans le domaine de l'administration publique (membre d'une mission handicap dans la haute administration) ; employée de la fonction publique dans le domaine de l'éducation (AESH en établissement public) ; ou encore employé d'une entreprise privée du domaine des activités scientifiques et techniques (commercial en vente de matériel spécialisé)[486]. Si ces marqueurs ne détectent donc pas tous les emplois liés à la thématique au handicap de notre échantillon qualitatif, ils sont en revanche spécifiques : une seule personne interrogée, ex-bibliothécaire associative, aurait pu être identifiée comme employée d'association sans exercer d'emploi traitant de handicap ; et personne d'autre n'aurait pu être catégorisé dans un emploi lié à l'hébergement médico-social ou à l'action sociale.

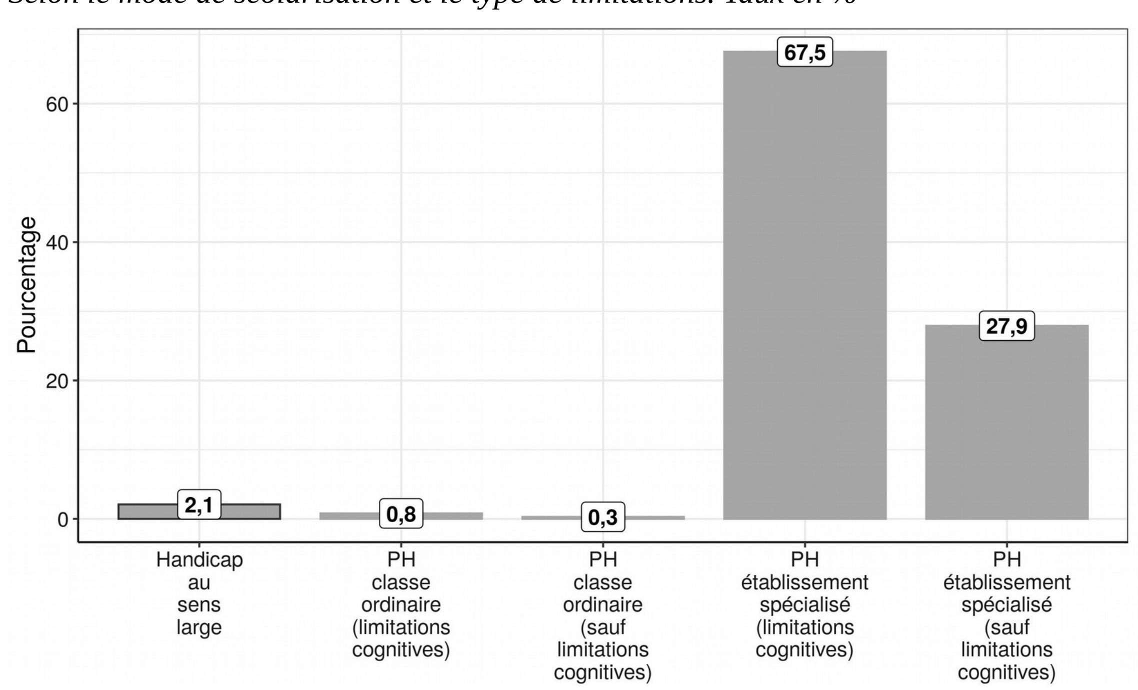
[486]Les informations ont été reconstituées en se fondant les structures nommées par les personnes, à l'aide de la plateforme https://www.societe.com/ (consulté le 30/07/2021).

Emploi protégé : le poids des parcours de filière

Les dynamiques menant les personnes vers un emploi en milieu protégé ou en entreprise adaptée diffèrent nettement de celles qui suscitent des spécialisations thématiques. Sur le premier versant, des tris croisés sur les données de l'EEC et du module *ad-hoc* montrent des orientations massives vers le milieu protégé des personnes avec des limitations cognitives qui ont fréquenté un établissement spécialisé[487]. Si seules 2,1 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui vivent en ménage et sont en emploi travaillent en milieu protégé, 67,5 % des personnes avec des limitations cognitives issues d'établissements spécialisés et qui exercent un emploi sont en milieu protégé (voir la Figure 6.8).

Figure 6.8 Personnes ayant grandi avec un handicap en emploi en milieu protégé

Selon le mode de scolarisation et le type de limitations. Taux en %



Champ : Personnes en emploi en milieu protégé de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations cognitives vivant en ménage qui ont été scolarisées en établissement spécialisé et sont désormais en emploi, 67,5 % travaillent en milieu protégé.

Ce taux n'est par contre que de 27,9 % parmi les personnes ayant été scolarisées en milieu spécialisé qui ont uniquement des limitations non-cognitives (avec, parmi elles, une

[487] Les données de l'EEC et du module *ad-hoc* ne permettent pas de caractériser les personnes ayant grandi avec un handicap en emploi en entreprise adaptée : seules 4 des personnes sondées indiquent exercer dans ce type d'établissement.

majorité de personnes avec des limitations motrices). Il est par ailleurs inférieur à 1 % pour les personnes ayant été scolarisées en classe ordinaire uniquement, qu'elles aient des limitations cognitives ou pas. Ce résultat rappelle de la place qu'occupent les établissements spécialisés dans les parcours des personnes grandissant avec des limitations cognitives (fortes principalement), dans des logiques « de filière » les amenant à ne pas quitter le milieu institutionnel de leur vie (Zafiropoulos, 1981) ou au sein de parcours de parcours « mixtes » mêlant milieu ordinaire et milieu spécialisé (Boudinet, 2019).

Nous disposons en revanche de peu d'éléments qualitatifs pour caractériser ces mécanismes : l'échantillon compte seulement deux personnes dys travaillant, pour l'une, en entreprise adaptée, et pour l'autre, en ESAT. Notons simplement que toutes deux ont en commun d'avoir été suivies tôt par des dispositifs scolaires spécialisés : l'une dans le cadre d'une scolarité en ITEP, l'autre par accompagnement à domicile par une éducatrice de l'IME voisin. Toutes deux réalisent la suite de leur scolarité en classe ordinaire (y compris, pour l'une, en SEGPA) et y suivent un cursus professionnel court (CAP, BEP). À leur sortie d'études, elles rencontrent de fortes difficultés d'insertion professionnelle. Le premier, déjà reconnu handicapé, est orienté par sa mission locale vers une entreprise adaptée où il travaille toujours. Le second alterne emplois courts, chômage et inactivité durant une décennie avant d'être orienté vers Cap emploi. Celui-ci préconise une orientation en EA, qui n'aboutit pas : « Le patron de l'entreprise adaptée m'a dit que, avec les difficultés que j'avais… que j'étais trop lent pour exécuter les tâches. Pour les comprendre, aussi. Et il m'a dit qu'il fallait que je sois… que je sois en ESAT, que c'était mieux. » Suite à ces retours, Cap emploi réalise avec lui un dossier d'orientation en ESAT.

Spécialisations : des portes d'entrée diverses

Les entretiens offrent davantage de matière pour analyser le deuxième type de processus, à savoir la spécialisation dans des emplois thématiquement liés au handicap. Sur ce versant, les parcours des personnes déficientes visuelles, lesquelles ont grandi en étant perçues et en se percevant comme membre d'un groupe (de déficience, de handicap…), contrastent avec ceux des personnes dys.

Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, des craintes d'être rattachées à un stéréotype viennent occasionnellement freiner les orientations vers des emplois liés à la thématique du handicap, surtout au sein des jeunes générations : « pour moi c'était important

de… d’être [d’enseigner] dans un milieu ordinaire, et de pas être enfermée dans le handicap[488]. » Trois conditions favorisent néanmoins les entrées dans ce type de postes. Premièrement, par leurs réseaux, les personnes peuvent avoir des contacts comparativement facilités auprès de ce type de structures ou pour ce type de postes. Parmi les établissements spécialisés, les Centres de Rééducation Professionnel (CRP), qui contribuent nettement à l’entrée en emploi de leurs ex-élèves[489], semblent avoir des partenariats de cet ordre. Deux des 7 personnes embauchées dans la continuité de leur CRP ont ainsi obtenu *via* les relations de l’établissement un poste lié au handicap, quand bien même leurs études ne les y préparaient pas spécifiquement : « j’ai trouvé un stage [de secrétariat]. Par le biais d’une personne qui travaillait [dans le CRP] d’ailleurs ! Et, j’ai trouvé un stage de 3 semaines à la mission handicap[490]. » Hors CRP, d’autres circuits spécialisés sont aussi actifs : pour 3 personnes, des plateformes institutionnelles d’associations ou organismes spécialisés dans le handicap (« j’étais inscrite sur le site de l’AGEFIPH[491] ») ; pour une, des relations interpersonnelles (« c’est une amie qui connaissait l’association. Et, elle savait qu’ils cherchaient quelqu’un[492] ») ; pour un dernier, ses fournisseurs en matériel spécialisé (« j’avais écrit aux boîtes spécialisées qui faisaient de l’informatique, adapté ! Notamment, la boîte… où j’avais acheté mon matériel[493] ! »). Ce résultat est cohérent avec le fait que, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap qui sont en emploi et ont une reconnaissance administrative, environ 2 fois plus disent s’être « fait aider » par une association que par Cap emploi pour trouver leur emploi (voir le Tableau A.13.6 en annexe 13). Ces associations sont alors un vecteur vers des emplois eux-mêmes associatifs : 19,2 % des personnes ayant une reconnaissance administrative qui travaillent dans une association en milieu ordinaire indiquent s’être fait aider par une association pour trouver leur emploi, contre moins de 5 % de celles d’entre elles employées dans les secteurs public ou privé.

Deuxièmement, si les personnes activent ces réseaux, c’est aussi parce qu’ils répondent à un besoin. Dans la majorité des cas, il s’agit juste de saisir celles des opportunités qui sont

[488]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[489]Toutes les 9 personnes de notre échantillon qui ont fréquenté un CRP en tant que stagiaires ou apprenties indiquent avoir reçu un soutien de l’équipe du centre pour trouver l’entreprise, contre seulement 8 des 19 personnes interrogées ayant réalisé un stage ou un apprentissage dans le cadre d’un établissement ordinaire. Une annexe électronique du chapitre 6 approfondit ces accompagnements.

[490]Entretien avec Inès Mebarki, trentenaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[491]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[492]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[493]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

disponibles. Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, avait par exemple réalisé « quelques candidatures en administration. Et puis le reste, les 2, 3 boîtes, spécialisées. » Il est embauché par l'une de ces dernières. Le cas de Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, met également au jour une démarche de ciblage plus spécifique. Elle explique en effet avoir envoyé « une centaine de candidatures » exclusivement auprès de « boîtes liées à la déficience visuelle » en anticipation des contraintes d'accessibilité : « C'était voulu, parce que c'était mes premiers postes, parce que, je savais qu'il y avait les équipements aussi qui étaient là sur place, les PC, les lecteurs d'écran, les plages braille, parce qu'il me fallait un afficheur braille aussi. Il y avait tout quoi. » Sur la suite de son parcours, jusqu'à son passage à un emploi par CESU, elle continue à travailler majoritairement dans ce type de structures.

Troisièmement, se pose la question d'une moindre discrimination directe négative, voire d'une discrimination directe positive, par les associations du secteur du handicap ou dans les autres activités ayant trait à la thématique. Cette croyance est largement répandue parmi les personnes interrogées en amont des candidatures, ce qui les encourage à se dévoiler : « c'était des boîtes qui étaient liées avec ça. Donc je me suis dit que du coup, [mentionner le handicap] ça allait m'avantager[494]. » Dans les faits, cet avantage (ou moindre désavantage) comparatif n'est pas évident. Il est d'autant plus difficile à mesurer que 5 des personnes ayant effectué des candidatures dans ce domaine manifestent un degré d'attente accru, complexifiant l'analyse des traitements dont elles font l'objet. Christelle Fontaine relate par exemple : « pour la petite histoire, c'est quand même drôle hein ! On a un établissement ici [elle le nomme] donc qui est censé quand même connaître les aveugles ! […] C'est quand même le centre où j'ai postulé, il y avait un poste, et ils ne m'ont jamais répondu ! » À partir de ces éléments, il est difficile de déterminer si elle a effectivement connu un traitement défavorable : une absence de réponse à une candidature n'est pas un signe très spécifique. Son récit révèle par contre les fortes attentes de non-discrimination voire de discrimination positive qu'elle place sur ces structures : à ses yeux, il est « quand même » un comble d'avoir à s'interroger sur une éventuelle discrimination de la part de ces établissements. Quelques indices plus spécifiques de discrimination négative sont tout de même notables. Mélodie Garcia, quadragénaire déficiente visuelle, explique ainsi avoir fait l'objet d'un accueil froid lors d'un entretien d'embauche auprès d'une structure spécialisée de la déficience visuelle, au titre de sa déficience auditive associée : « "Vous vous rendez compte, vous n'entendez pas ? Comment vous voulez former, vous n'entendez pas ?" […] C'est un non-voyant qui me dit

[494]Entretien avec Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, janvier 2020.

ça ! Le directeur, c'était un non-voyant ! Donc il y a de la discrimination, en fait, même chez les non-voyants ! » Si son agacement est amplifié par les attentes élevées qu'elle place sur ses pairs handicapés en matière de non-discrimination, il est aussi clair qu'elle est confrontée à des préjugés défavorables. Nous ne pouvons donc pas conclure que les employeurs réalisant des activités thématiquement liées au handicap accordent à l'embauche une préférence systématique aux personnes ayant grandi avec un handicap, ou même qu'elles ne les discriminent pas négativement. Des facteurs pluriels, et notamment les types et degrés de limitations des personnes, peuvent façonner leurs réactions.

Pour les personnes de l'échantillon ayant grandi avec des troubles dys – diagnostiqués ou non – sans être perçues ni se penser comme des personnes handicapées, les spécialisations sont moins fréquentes : elles ne concernent que 4 femmes parmi elles, contre 7 personnes déficientes visuelles. Surtout, les mécanismes impliqués sont radicalement différents, le rôle du genre étant plus saillant et celui de leur auto-identification l'étant moins. Pour deux d'entre elles, c'est la maternité d'un enfant également dys qui a joué un rôle déclencheur : « au fur et à mesure que ma fille grandissait… [devenir référente handicap] ça s'est imposé à moi[495]. » Nous approfondirons dans le chapitre 7 les modes d'investissements genrés des parents de l'échantillon qui ont des enfants handicapé·es. Pour deux autres femmes, dans une dynamique inverse à celle des personnes déficientes visuelles, c'est l'activité médico-sociale qui a mené au diagnostic (pour l'une), à un complément de diagnostic (pour l'autre) et à une demande de RQTH (pour les deux).

> Il s'est passé quelque chose d'important, parce que c'est là que… que j'ai appris l'existence des troubles dys. Enfin, les éducateurs travaillent sur le handicap, donc j'ai appris les, les handicaps psychiques, les… et, voilà. […] Le directeur il était vraiment de mon côté. Et il m'a dit "Alison, il faut que vous fassiez une reconnaissance MDPH… Je pense que vous êtes dyslexique."
>
> Entretien avec Alison Todd, quinquagénaire dys, mai 2020.

Les connaissances acquises au cours de formations et d'emplois dans un domaine d'activité classiquement féminin fournissent ainsi à ces femmes des possibilités tardives de diagnostic et de démarches administratives liées au handicap[496]. Ce résultat offre un

[495] Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire dys, juin 2020.

[496] Nous trouvons aussi une trace de cette dynamique (influence de l'activité médico-sociale, majoritairement par des femmes, sur l'identification d'un handicap) pour une troisième femme de l'échantillon, qui au moment de l'entretien envisage simultanément une reconversion dans une activité

contrepoint au débat sur les relations entre soignantes professionnelles et personnes handicapées qui oppose des travaux féministes et des études sur le handicap – la première littérature y voyant un travail mal valorisé, la seconde critiquant le cadrage des personnes handicapées comme objet de soin (Watson, McKie, Hughes, Hopkins, & Gregory, 2004; Winance, Damamme, & Fillion, 2015). Nous savions déjà que les femmes handicapées accomplissent une part considérable du travail informel de soin à leur entourage (Morris, 1993; Thomas, 1997) ; nous apprenons ici qu'elles sont aussi nombreuses à réaliser du travail rémunéré de soin ou d'accompagnement de personnes handicapées, et que ce travail-même est susceptible de modifier en profondeur leur mode d'auto-identification.

2) Un temps partiel en mesure d'être souhaité par une minorité

Le temps partiel est souvent traité par la littérature comme un critère de précarité en emploi (« *precariousness in employment* » ; I. Campbell & Price, 2016, p. 315)[497]. Il vient alors marquer un faible revenu et une faible prise des personnes sur leurs conditions de travail (Olsthoorn, 2014; Rodgers & Rodgers, 1989; Standing, 2011). Les données de l'EEC 2011 et les récits tenus par les personnes interrogées en entretien complexifie cette perspective dans le cas des personnes ayant grandi avec un handicap. Si, parmi elles également, le temps partiel est souvent vécu comme subi, une minorité de personnes ayant des ressources non professionnelles stables (y compris AAH ou pension d'invalidité) peut en avoir un usage plus anodin, marquant alors une partition horizontale.

Un temps partiel plus fréquent mais, sauf en cas d'allocation, moins satisfaisant

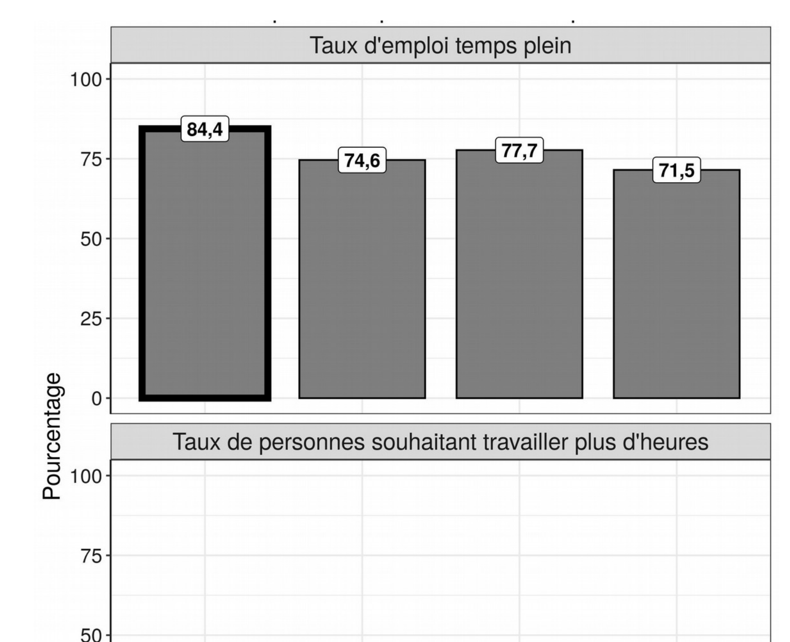
Parmi les personnes en emploi, la proportion de postes à temps plein est plus faible parmi les personnes ayant grandi avec un handicap (74,6 %) que parmi les personnes valides (84,4 %: voir la Figure 6.9).

liée au handicap, un diagnostic de troubles dys et une demande de RQTH.

[497]Cette notion polysémique n'est classiquement couverte ni par la littérature sur les divisions professionnelles verticales, ni par celle sur les divisions horizontales. Nous en abordons quelques marqueurs (contrat de travail, ancienneté professionnelle) dans une annexe électronique du chapitre 6.

Figure 6.9 Travail à temps plein et rapport au temps de travail des personnes en emploi

Taux en %



Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes en emploi qui ont grandi avec un handicap au sens large, 74,7 % sont à temps plein. Tout temps de travail confondu, 22,3 % aimeraient travailler davantage d'heures.

Cette tendance est accentuée en cas de reconnaissance administrative avec allocation (71,5 %) et atténuée en cas de reconnaissance sans allocation (77,7 %). Ce temps de travail réduit coexiste, le plus souvent avec une moindre satisfaction subjective que les personnes valides concernant le volume horaire qu'elles effectuent : 22,3 % des premières souhaiteraient travailler plus d'heures, contre 14,5 % parmi les personnes valides[498]. En cas de

[498]La question est posée aussi bien aux personnes à temps plein qu'à celles à temps partiel ; mais, pour les personnes valides comme pour celles ayant grandi avec un handicap, les réponses sont étroitement corrélées au volume horaire effectué. 11,8 % des personnes valides en emploi et 17,6 % de celles ayant grandi avec un handicap qui exercent à temps plein souhaitent travailler plus d'heures (presque toutes, soit 11,4 et 16,8 points de pourcentage respectivement, se disent en outre disponibles pour cela). Parmi les personnes exerçant moins qu'un mi-temps, 38,5 % des personnes valides et 69,6 % de celles ayant grandi avec un handicap souhaitent exercer plus d'heures (de nouveau, presque

reconnaissance ouvrant droit à l'OETH sans allocation, la tendance est analogue ; mais en cas de reconnaissance avec allocation, malgré un volume horaire minimal, la satisfaction sur le volume horaire effectué est proche de celle des personnes valides.

Le Tableau A.15.4 en annexe 15 affine ces résultats par types et degré de limitations ou troubles (nous explorerons des tendances par sexes dans le chapitre 7). Il y apparaît que le taux de postes à temps plein est minimal parmi les personnes en emploi avec des limitations motrices fortes (59,8 %), des troubles psychiques forts (62,5 %) ou des limitations cognitives modérées (65,9 %). Pour toutes les sous-populations handicapées, les souhaits de travailler davantage d'heures sont par ailleurs plus fréquents que parmi les personnes valides, allant de 17,5 % parmi les personnes avec des limitations auditives modérées à 31,3 % parmi celles avec des limitations cognitives modérées. Dans l'ensemble des sous-groupes, une immense majorité des personnes qui indiquent souhaiter davantage d'heures se signale disponible pour cela. Le différentiel entre personnes en emploi souhaitant travailler davantage d'heures et personnes disponibles pour cela est maximal en cas de troubles psychiques forts ou de limitations motrices fortes, mais toujours à raison de moins de 2 points de pourcentage.

Le rapport au temps de travail entre besoins économiques et activités concurrentes

Les récits des personnes de l'échantillon qualitatif éclairent comment les ressources économiques (dont les allocations et pensions liées au handicap), les contraintes temporelles de gestion de la fatigue et les autres activités chronophages auxquelles se consacrent les personnes façonnent ensemble les expériences du temps partiel. Au moment de l'entretien, 11 personnes sont à temps partiel, tandis que 9 autres l'ont été (7 sorties d'emploi, 2 autres passées à temps plein). À partir de ces occurrences présentes et passées, deux profils de temps partiel se dégagent.

Le premier, concernant 10 personnes de l'échantillon dont 8 avec une déficience visuelle, correspond à une réduction du temps de travail marchand initié par la personne. Elles s'assimilent aux personnes qui, dans l'EEC, estiment que le nombre d'heures effectué leur convient. Parmi les personnes concernées, toutes ont des expériences antérieures d'emploi à temps plein, et toutes sauf une ont commencé leur contrat à temps plein avant de basculer vers un temps partiel. Si leurs motifs de recours au temps partiel sont variés, toutes ont en commun de disposer de certaines ressources financières (pour la moitié d'entre elles, issues de revenus

toutes, à savoir 38,2 et 69 points de pourcentage, se disent aussi disponibles pour cela).

minimaux liés au handicap). Parmi elles, 3 personnes touchant une pension d'invalidité et 2 aux emplois à forte rémunération (plus de 2 000 euros même à temps réduit) cherchent à gérer la fatigue : « je passais des sales week-ends. Parce que j'avais mal au crâne, parce que machin, bidule. […] je devenais quand même assez exécrable, moi-même je ne me reconnais pas. Donc… oui, réduire mon temps de travail[499]. » Deux autres personnes, percevant l'AAH, expliquent avoir voulu consacrer davantage de temps à des activités associatives ou de loisirs : « je suis assez engagée dans différentes associations. Et, ça me permettait de… de garder du temps pour ça[500] ! » Enfin, 3 femmes en couple avec un partenaire en emploi sont dans la perspective de consacrer du temps à leurs enfants (voir aussi le chapitre 7) : « Bien sûr, profiter un peu de mon enfant[501]. »

Une seconde modalité de temps partiel concerne également 10 personnes de l'échantillon, mais avec une proportion équilibrée de personnes déficientes visuelles (6) et de personnes dys (4). Elle se caractérise par un volume horaire contraint par l'offre (en cas d'emploi salarié) ou par la demande (en cas d'emploi indépendant). Parmi elles, 7 salarié·es ont été embauché·es d'emblée pour des postes à temps partiels, dans des emplois peu qualifiés comme le ménage, la tenue de caisse en grande surface ou la surveillance des repas en cantine scolaire : « Je bossais 2 heures par jour, du lundi au vendredi. Et 4 heures le samedi après-midi. Déjà, le temps de travail était un peu minable[502] ! » Les 3 autres, en emploi indépendant, connaissent un temps partiel *de facto* par manque de clientèle : « [Les leçons que je donne] ça fait à peu près 7 – 8 élèves par semaine. Mais ce n'était pas assez[503]! » La majorité de ces personnes fait un lien direct entre faible volume horaire et faible salaire, qui suggère que leur aspiration à un nombre d'heures plus important est attisée par leur besoin d'une rémunération plus conséquente : « ce n'est pas un choix de ma part ! On demandait à chaque fois à être… augmentés en heures, et… ouais. Non, c'était autour de 800 euros… le mois. 800, 850[504]. » De fait, sur leurs périodes de temps partiel, leurs situations économiques sont moins favorables que celles du groupe précédent : 5 d'entre elles vivent hors couple et sans allocation de handicap (dont l'une d'elles avec des enfants à charge), 2 autres perçoivent des allocations

[499]Entretien avec Carolina Mendoza, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[500]Entretien avec Cécilia Lambert, trentenaire aveugle, janvier 2020.

[501]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

[502]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[503]Entretien avec Jean Kieffer, quadragénaire aveugle, mars 2020.

[504]Entretien avec Jackie Raynal, trentenaire dys, avril 2020.

mais ont des enfants à charge alors que leur ménage est à faibles revenus (parent seul ou partenaire percevant également l'AAH). Pour autant, parmi elles, des contraintes similaires à celles des personnes à l'initiative de leur temps partiel peuvent exister. L'arbitrage auquel se livre Audrey Rolland, quadragénaire dys, en témoigne. Mère de foyer monoparental, ne percevant pas de prestations au titre d'un handicap, elle pense sérieusement à augmenter son volume horaire de travail mais pas dans le cadre de sa profession actuelle : « parce que c'est très fatigant. C'est très prenant, c'est… énergivore en fait. Après, j'aimerais bien avoir une activité à côté, en fait. Mais je serais plus en autoentrepreneur, ou tout ça. » Nous pouvons ainsi constater qu'en l'absence de revenus suffisants, elle n'envisage pas de pérenniser un temps partiel, ni pour raison de fatigue, ni pour raison parentale ; elle cherche plutôt des arrangements pratiques compatibles avec un accroissement de son volume horaire.

Conclusion

Des dynamiques liées au handicap conditionnent à la fois l'accès à « un » emploi, c'est-à-dire l'insertion professionnelle et le maintien en emploi, et à « quel » emploi, soit la position au sein de divisions professionnelles multiples. Sur ces deux versants, des personnes avec des caractéristiques de déficiences, troubles ou limitations diverses rencontrent des désavantages par rapport aux personnes valides, tandis que les assignations et auto-identifications comme personnes handicapées occasionnent aussi des partitions horizontales hors emploi et en emploi.

En examinant d'abord les filtres successifs dans l'accès à l'emploi, nous avons constaté que l'éloignement du marché du travail et le chômage ne concernent pas entièrement les mêmes groupes et que les mécanismes impliqués sont partiellement distincts. Les difficultés d'accès à un poste pérenne des personnes dys interrogées (par discrimination indirecte) et celles de maintien en emploi des personnes avec une condition surajoutée structurent plutôt l'inactivité, tandis que les freins des personnes visuelles en recherche de poste pour l'entrée en emploi (par restrictions des possibles et discriminations directes) contribuent au chômage. Le rôle des reconnaissances administratives ouvrant droit à l'OETH et des organismes Cap Emploi en matière d'accès à l'emploi est peu évident (pas d'élément en faveur d'une atténuation des inégalités). En revanche, les allocations, mobilisées dans des contextes de difficultés d'insertion, peuvent dans certaines circonstances rendre l'absence d'emploi matériellement et symboliquement acceptable (partition horizontale).

Parmi les personnes en emploi, les caractéristiques des postes sont par ailleurs contrastées entre les personnes valides et celles ayant grandi avec un handicap. Des divisions verticales sont relativement courantes, laissant voir que plusieurs sous-populations handicapées perçoivent de faibles revenus et sont concentrées dans des emplois manuels ou de service. Des inégalités préexistantes de niveaux d'études expliquent une fraction de ces inégalités, en cas de limitations cognitives ou motrices. Les entretiens mettent aussi en lumière certains freins à la progression professionnelle : discriminations indirectes selon les critères d'évaluation ; restrictions d'accès aux tâches des catégories supérieures ; et pratiques limitatives par anticipation de restrictions. Face à ces obstacles, les ressources relationnelles (réseau professionnel) sont parfois précieuses.

Des divisions horizontales concernent plus spécifiquement les personnes perçues par autrui et/ou s'auto-identifiant comme handicapées – soit, dans l'EEC 2011 et son module, les personnes avec une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH ; et, dans les entretiens, principalement les personnes déficientes visuelles, qui ont toutes ce statut administratif. Davantage que les personnes valides, les personnes reconnues handicapées de l'EEC occupent des emplois en association et/ou ayant trait au champ médico-social ; parce que certaines travaillent en milieu protégé, mais aussi (cas majoritaire dans les entretiens) sous la forme d'emplois thématiquement lié au handicap. Des prestations comme l'AAH ou la pension d'invalidité rendent aussi possible certains recours intentionnels au temps partiel.

Au fil de ces analyses, nous avons mobilisé les littératures sur le genre et la race dans une démarche analogique, nous inspirant de leurs apports pour comprendre les désavantages que rencontrent les personnes ayant grandi avec un handicap vis-à-vis de l'emploi et en emploi. Néanmoins, ces autres paramètres n'existent pas de façon indépendante du handicap : ils se combinent dans les expériences d'emploi des personnes. Le chapitre 7 va maintenant en offrir un aperçu. Après avoir caractérisé les situations conjugales et parentales des personnes ayant grandi avec un handicap, nous verrons en effet que des arrangements liés à la fois au handicap et au genre structurent les combinaisons entre parcours professionnels et familiaux.

VII - Conjugalité, parentalité : obstacles et arrangements

Quoique la conjugalité et la parentalité soient moins plus couramment mobilisés que diplômes ou les professions pour appréhender les positions sociales, ces deux statuts demeurent socialement valorisés ; et ce, malgré les évolutions du rôle de la famille et de ses formats au fil du XXème siècle. La conjugalité et la parentalité ne remplissent certes plus autant que par le passé un rôle de transmission de patrimoine, mais elles constituent désormais des vecteurs majeurs de réalisation identitaire (de Singly, 2016). La diversification-même des parcours familiaux (remariages, enfants hors unions…) favorise une augmentation des unions cohabitantes et des naissances (Pailhé et al., 2014). De ce fait, les pressions à la mise en couple (Bergström et al., 2019; van de Velde, 2011) et à la procréation (Debest, Mazuy, & équipe Fecond, 2014; Régnier-Loilier & Solaz, 2010) demeurent fortes en France, faisant de la conjugalité et de la parentalité des marqueurs d'inégalités – et non seulement de différences. Par ailleurs, parmi les personnes en couple, les caractéristiques des partenaires en matière de niveaux d'études et de professions marquent aussi un certain statut, avec une tendance à l'entre soi (homogamie) qui s'accentue parmi les élites (Bouchet-Valat, 2014).

Dans ce chapitre, nous examinons les statuts conjugaux et parentaux des personnes ayant grandi avec un handicap, comme critères de position en tant que tels, mais aussi dans leurs jonctions avec la situation d'emploi. Cette démarche nous amènera à mobiliser des études empiriques sur le handicap, mais aussi sur des analyses sous l'angle du genre : en effet, en amont et en aval, les parcours conjugaux et parentaux sont radicalement différents pour les hommes et les femmes[505]. Pour rendre compte de l'intérêt de croiser ces littératures, présentons quelques résultats-clés des recherches sur le handicap, sur le genre, et des quelques travaux croisant les deux paramètres.

En France comme dans d'autres pays, les vingtenaires vivant avec diverses déficiences[506] connaissent des entrées en union plus rares (Janus, 2009; Wells et al., 2003) et,

[505] Il sera surtout question des mécanismes à l'œuvre pour des personnes hétérosexuelles, statistiquement très majoritaires dans l'EEC 2011 et le module *ad-hoc* et fortement représentées dans notre échantillon qualitatif. L'encadré 4 abordera néanmoins les défis que rencontrent les personnes interrogées qui s'éloignent de cette norme.

[506] Si la déficience est de survenue plus tardive (cas qui s'écarte de notre champ d'études) et survient au sein d'un couple déjà formé, les séparations semblent par contre plus rares que parmi les personnes valides (Banens & Marcellini, 2006; Banens et al., 2007).

le cas échéant, plus tardives (Banens et al., 2007; Mouté et al., 2018) que leurs pairs valides. Les mécanismes sous-jacents et les variations entre sous-groupes restent toutefois à approfondir. Si les personnes vivant en ménage sont dans l'ensemble davantage en union que celles vivant en institutions médico-sociales (Giami & de Colomby, 2008), les autres déterminants de la conjugalité des personnes ayant grandi avec un handicap restent à documenter, notamment sous les angles plus classiques de processus de formations des unions (Bergström, 2019; Bozon & Héran, 2006) et des similitudes entre partenaires (« homogamie » par exemple de diplômes et de professions ; Bouchet-Valat, 2014; Vanderschelden, 2006). L'accès à la parentalité des personnes handicapées est encore moins connu, en partie faute d'indicateurs disponibles dans les enquêtes nationales (Wates, 1997). Des discriminations diverses, comme des stérilisations forcées de personnes déficientes intellectuelles (Diederich, 1998) ou des retraits de garde excessifs (McConnell & Llewellyn, 2000; Swain & Cameron, 2003) ont été documentées. Si ces axes d'analyses sont importants, ils méritent d'être inscrits dans le panorama plus large des déterminants de la parentalité documentés en population générale : stabilité du couple (Régnier-Loilier & Perron, 2016), ressources du ménage et prise en charge par l'État de certains coûts en monnaie et en temps (Joshi & David, 2002). Enfin, la sociologie de la famille nous apprend que celle-ci est source de contraintes, sous la forme de travail non marchand domestique et parental (Champagne et al., 2015; Zarca, 1990) ; mais aussi de ressources, sous la forme de transferts économiques (Henchoz, 2009; Roy, 2005) et de soins informels (Komter & Vollebergh, 2002; Roberts, Richards, & Bengston, 1991). En fonction de ces obligations et de ces opportunités, les individus coconstruisent leur vie familiale et leur vie professionnelle, dans des agencements que la sociologie nomme « articulations des temps sociaux » (Barbier, Fusulier, & Landour, 2020; Tremblay, 2020) et le langage courant, « conciliation travail/famille ». Les formes que prennent ces articulations pour les personnes ayant grandi avec un handicap restent largement à explorer.

Cette analyse appelle à une prise en compte attentive des dynamiques de genre. Dans la population générale, les femmes débutent en moyenne leur première union plus jeune que les hommes (Bergström & Vivier, 2020; Bozon, 1990). Dans la suite de la vie adulte, le célibat des femmes est moins accepté socialement que celui des hommes (van de Velde, 2011). En matière de parentalité, si hommes comme femmes sont enjoints à la procréation (Régnier-Loilier & Solaz, 2010), les femmes sont jugées responsables de sa mise en œuvre, et pour cette raison, ciblées par les dispositifs d'assistance médicale consacrés (Debest & Hertzog, 2017; Tain, 2009). C'est également parmi les femmes que les études supérieures (Gaide,

2020) ou emplois exercés (Ranson, 1998; Marry et al., 2017) entrent le plus directement en concurrence avec le travail parental, menant certaines femmes diplômées de l'enseignement supérieur à différer une grossesse ou contribuer à les dissuader de procréer (Bessin & Levilain, 2004; Davie & Mazuy, 2010). Enfin, au sein des couples – hétérosexuels tout au moins – des attentes différenciées envers hommes et femmes occasionnent un partage des rôles asymétrique : la division sexuée du travail (Hirata & Kergoat, 1998; Langevin, 1992). Historiquement désignés comme pourvoyeurs aux besoins économiques du ménage, les hommes continuent à cadrer cette mission comme une part centrale de leur paternité (Townsend, 2002). Si un modèle d'égal investissement dans les tâches domestiques et dans les soins aux enfants se répand, la participation des jeunes pères à ces domaines demeure à géométrie variable (Le Goff & Levy, 2016). Les femmes réalisent encore la majorité du travail non marchand (Champagne et al., 2015) et sont sujettes à une pression croissante sur la quantité et la qualité de leur « maternage » (Hays, 1996; Wolf, 2010). Elles accomplissent le plus souvent ces tâches domestiques et maternelles en plus d'un emploi rémunéré, le cumul entre emploi et maternité étant désormais dominant (Maruani, 2017). Leur articulation entre temps professionnel et temps familial transite par un recours accru au temps partiel (Bué, 2002) ou par des ajustements plus informels, par lesquels elles arbitrent entre « dévotions » à leur famille et à leur emploi (Blair-Loy, 2003).

Reste à savoir comment les mécanismes liés au handicap et ceux propres au genre interagissent dans les parcours conjugaux et parentaux. Concernant la conjugalité, nous savons déjà que certains mécanismes classiques se retrouvent ou se transposent pour les personnes ayant grandi avec un handicap. Les femmes concernées, à l'instar des femmes valides, entrent en union et fondent une famille plus tôt que les hommes (Wells et al, 2003). Dans le processus de séduction, hommes comme femmes handicapées doivent composer avec des codes hétérosexuels des performances de genre mobilisant fortement des corps présumés valides (Marcellini, Le Roux, & Banens, 2010). D'autres enjeux, classiquement cadrés comme propres aux femmes au sein de la population générale (dépendance financière, exposition aux violences), sont appréhendés par des personnes ayant grandi avec un handicap des deux sexes sous l'angle du handicap (Bouchet, 2021a). En ce qui concerne la parentalité, un stéréotype social pèse sur les femmes handicapées, mettant en cause leur aptitude à prendre soin d'enfants (Fine & Asch, 1981). Des enquêtes par entretiens avec des mères handicapées nous informent que celles-ci, loin d'être sujettes à des incitations à procréer, font fréquemment face à de l'inquiétude ou de la réprobation de la part de leur entourage quand

elles formulent des projets parentaux (Frederick, 2017; Patterson & Satz, 2002)- ces freins venant s'ajouter aux appréhensions des mères elles-mêmes et, parfois, les exacerber (Doé, 2019; Thomas, 1997). Les expériences des pères handicapés sont en revanche très peu documentées (Kilkey & Clarke, 2010). Enfin, pour les mères comme pour les pères, les articulations emploi/famille restent largement à explorer. Une exploitation de données états-uniennes trouve qu'en présence d'enfants au domicile, le surplus de temps que les femmes handicapées passent en travail non marchand (tâches domestiques, soins aux membres du ménage…) au détriment du temps de travail marchand, loisirs et activités tertiaires (sommeil, alimentation, soins personnels) est plus important que celui des femmes valides (Shandra, 2018). L'interprétation de ce résultat est néanmoins peu claire. S'il est établi que, comme les femmes valides, les femmes handicapées accomplissent la majorité des soins informels au sein de leur famille (Morris, 1993; Thomas, 1997), les agencements pratiques entre ce travail et le travail marchand sont encore à spécifier[507].

Pour renseigner les positions conjugales et parentales des personnes ayant grandi avec un handicap, nous procéderons en trois temps. Nous nous intéresserons d'abord à l'accès au couple (A) et à l'entrée dans la parentalité (B) avant d'examiner les arrangements originaux dans la division sexuée du travail parmi les personnes ayant grandi avec un handicap en couple – et en particulier les parents (C).

Des régressions logistiques réalisées sur les données de l'EEC 2011 et du module *ad-hoc* montrent que de nombreuses sous-populations ayant grandi avec un handicap (limitations visuelles fortes, motrices fortes, cognitives modérées ou fortes, troubles psychiques modérés ou forts) vivent moins en couple que les personnes valides. Pour certaines d'entre elles (limitations motrices fortes ou troubles psychiques forts) ce surplus de vie hors couple n'est pas seulement lié à des unions moins fréquentes mais aussi à davantage de mariages achevés : divorces, veuvages. Par ailleurs, en cas de conjugalité, les personnes ayant grandi avec un handicap connaissent un relatif déclassement conjugal, ayant plus rarement pour partenaire des membres des professions intermédiaires ou CPIS que les personnes valides (avec une forte homogamie en bas de la hiérarchie professionnelle et une hypogamie pour celles d'entre elles dans les emplois les plus qualifiés). Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées en entretien, les partenaires sont aussi plus souvent membres du même groupe de déficience, ou dans un emploi lié à la thématique du handicap. Les entretiens éclairent les processus

[507]Une thèse de sociologie en cours de réalisation sur les parcours professionnels de femmes handicapées, par Mathéa Boudinet, devrait prochainement contribuer à ce chantier.

d’auto-identification et d’assignation qui occasionnent cette partition horizontale, même en l’absence de souhait exprimé de conjugalité intra-groupe.

En matière de parentalité, des modèles logistiques binomiaux mettront en évidence que la vie avec enfants est plus rare parmi les personnes avec des limitations motrices ou cognitives fortes que parmi les personnes valides, sans que le contrôle de variables liées au parcours (fin des études initiales, statut conjugal présent et passé…) ne neutralise entièrement ces écarts. Les récits de vie nous apprennent que les personnes interrogées en entretien se fixent des préalables à l’entrée en parentalité similaires à ceux des personnes valides : stabilité du couple, situation vis-à-vis de l’emploi, disponibilité… Ces conditions apparaissent parfois difficiles à satisfaire dans des contextes de discriminations et/ou d’impératifs de gestion du temps et de la fatigue. Par ailleurs, parmi les personnes interrogées qui s’auto-identifient comme « handicapée » et/ou sont perçues par autrui comme telles, ces prérequis se doublent d’obstacles que les régressions peinent à opérationnaliser : préoccupations sur l’hérédité de la déficience (pour les hommes comme les femmes), anticipations de dégradation de la santé ou de la déficience en cas de grossesse, crainte d’une inaptitude à être mère parfois influencée par des jugements extérieurs (surtout parmi les femmes). Les ressources économiques, culturelles et sociales aident à lever certaines de ces craintes, mais certaines seulement.

L’analyse des agencements entre famille et emploi nous permettra enfin de caractériser l’intersection entre handicap et genre dans la division du travail. Une régression logistique multinomiale avec effet d’interaction mettra en évidence une moindre mono-activité des hommes handicapés en couple comparativement aux hommes valides en couple, à caractéristiques socio-démographiques contrôlées. Les entretiens aident à interpréter ces résultats. Le travail parental non marchand reste par défaut attribué aux femmes, le référentiel de la division sexuée du travail restant bien ancré ; mais des modulations sont courantes selon les degrés de limitations de chaque parent et des enfants. Par ailleurs, le temps de travail marchand ne dépend pas uniquement d’arbitrages féminins mais aussi des difficultés d’insertion professionnelle rencontrées par chaque membre du couple. Celles-ci mènent certains hommes handicapés sans emploi à être, sur une période, pères au foyer inopinés.

A - Une vie en couple plus rare et des partenaires atypiques

Si la conjugalité demeure un statut social majeur, elle est plus difficile à délimiter que par le passé, les formes de famille se diversifiant (Pailhé et al., 2014). En croisant variables de

vie cohabitante, statut matrimonial, et typologie des ménages, nous montrerons que les taux *a priori* élevés de conjugalité des personnes ayant grandi avec un handicap sont trompeurs. Plusieurs sous-populations handicapées se trouvent ainsi éloignées de la vie en couple, du fait d'obstacles à l'entrée en union mais aussi, pour certaines, d'une surexposition au veuvage et/ou au divorce. Nous décrypterons enfin quelques spécificités des unions qui se forment, entre professions peu qualifiées et rapports au handicap atypiques des partenaires.

1) Entrées et maintiens en union : la conjugalité et ses flux.

a) Du constat trompeur d'égalité aux défis de mesure d'inégalités

En moyenne, parmi les personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine en 2011, les personnes ayant grandi avec un handicap vivent presque autant en couple que les personnes valides : 60,8 %, contre 61,1 % (voir le Tableau A.16.1a en annexe 16). La similitude entre ces taux doit être interprétée à la lumière de deux spécificités de la population ayant grandi avec un handicap: son âge en moyenne plus élevé, et la surreprésentation en son sein de personnes avec des limitations et troubles de degré modéré.

Des taux analogues pour des âges inégaux

Premièrement, si nous raisonnons sur un groupe d'âge homogène, un écart se dégage entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap. Les personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap sont ainsi 64,4 % à vivre en couple cohabitant contre 77 % de personnes valides de la même tranche d'âge (voir le Tableau A.16.1b en annexe 16)[508]. En nous dotant d'une typologie plus fine[509], toutes les modalités de vie hors couple sont plus fréquentes parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi les personnes valides (voir la Figure 7.1) : vie seul·e, vie avec son ou ses parents, vie dans d'autres ménages (sans partenaire ni enfant), vie hors couple avec son ou ses enfants. Ce résultat suggère un phénomène multifactoriel, mêlant départs plus tardifs du foyer parental, séparations et moindres mises en couple de personnes disponibles pour cela.

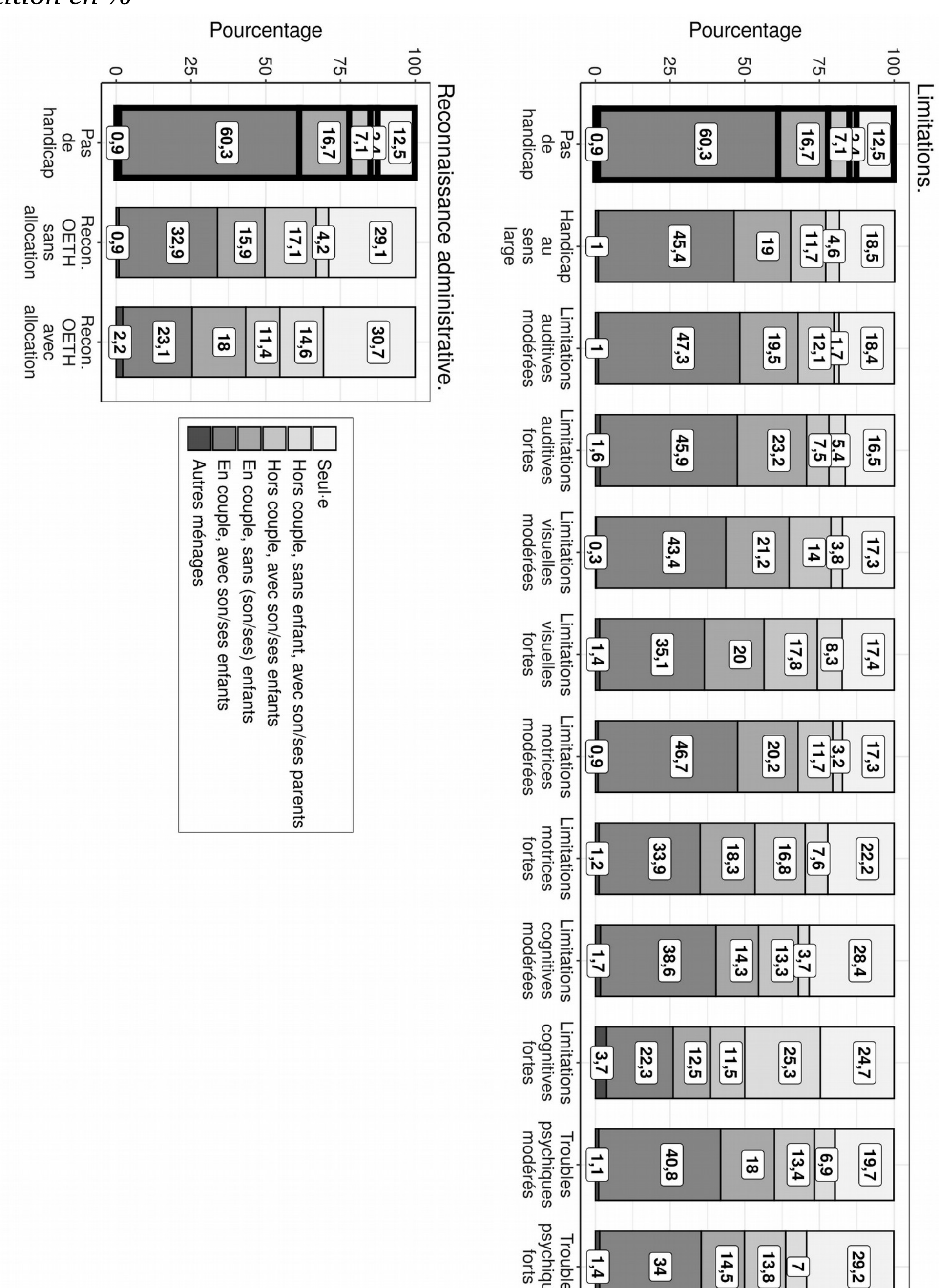
---

[508]Selon le même tableau, en raisonnant sur la seule tranche d'âge des 30-55 ans, les couples sont environ autant formalisés par un mariage parmi les personnes valides et parmi celles ayant grandi avec un handicap.

[509]Cette typologie n'est pas celle de l'INSEE. L'annexe 16 détaille son mode de construction.

Figure 7.1 Situations familiales des individus de 30-55 ans au sein de leur ménage

Répartition en %



Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitation ou de reconnaissance administrative sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : 45,4 % des personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap au sens large et vivant en ménage habitent en couple, avec leurs enfants.

La répartition moyenne des situations parmi les personnes ayant grandi avec un handicap est par ailleurs colorée par la part importante parmi elles de personnes avec des limitations modérées. Les personnes avec des limitations auditives, visuelles ou motrices modérées sont ainsi environ 60 à 70 % à vivre en couple, les deux tiers avec enfants. Le décalage est beaucoup plus prononcé en cas de limitations cognitives fortes, avec moins de 35 % des personnes en couple et environ 25 % vivant chez leurs parents. Des variations par statuts administratifs sont aussi notables : les ayants droit à l'OETH de 30-55 ans percevant une prestation (majoritairement AAH ou pension d'invalidité) ne sont que 41,1 % à vivre en couple. Le plafonnement de l'AAH selon les revenus du ménage contribue à cette corrélation, à la fois en limitant le champ de personnes en couple pouvant toucher l'allocation et en complexifiant la mise en couple des allocataires (Bouchet, 2021a).

Régressions : modéliser des dynamiques multiples sur données en coupe

Des modèles emboîtés de régression logistique binomiale permettent de préciser l'ampleur des différences de conjugalité entre personnes valides et personnes avec divers troubles ou limitations, en les décorrélant de leurs autres attributs observables. Nous nous fondons pour cela sur l'indicateur de vie cohabitante, plus englobant que le mariage dans un contexte où le partage de résidence sans formalisation de l'union se répand (Rault & Régnier-Loilier, 2015; Toulemon, 1996). Ce marqueur est aussi celui qui, parmi les variables de l'EEC, reflète le mieux les critères sur lesquels se fondent les personnes interrogées en entretien pour caractériser leur relation – ce que facilite le croisement entre les deux matériaux (voir les annexes électroniques du chapitre 7).

Le modèle 1 contrôle les variables socio-démographiques les plus stables, comme la profession des deux parents dans l'enfance, l'année de naissance, le sexe et le statut migratoire. Une interaction entre sexe et âge/année de naissance capte simultanément deux dynamiques : l'âge plus jeune des femmes à leur première union (Bergström & Vivier, 2020; Bozon, 1990) et les mutations des temporalités des parcours conjugaux pour les hommes et les femmes au fil des générations (Shanahan, 2000; Arnett, 2014). Une fois ce croisement pris en compte, les tests d'effets d'interaction entre sexe et variables de limitations (ou sexe et variable agrégée de handicap au sens large) ne sont pas concluants, avec absence de significativité statistique et *ratios* de cotes proches de 1. Cela suggère que la sur-conjugalité des femmes handicapées (comparativement aux hommes handicapés) qu'identifient certains

travaux (Banens et al., 2007; Wells et al., 2003) pourrait être influencée par les temporalités différenciées de la conjugalité pour les deux sexes, comme dans la population générale[510].

À ces variables, le modèle 2 ajoute des éléments de parcours qui façonnent la conjugalité. Le département de résidence fournit un indicateur des disparités territoriales dans les opportunités de rencontres (Bergström & Vivier, 2020; Bozon & Héran, 2006). Nous contrôlons également le fait d'avoir achevé les études initiales, le fait d'avoir déjà exercé un emploi régulier, et le fait de travailler en milieu protégé au moment de l'enquête. Les difficultés d'insertion professionnelles à l'entrée dans la vie adulte diffèrent le départ du foyer parental (Galland, 1995; Pouliquen, 2018) et/ou motivent des recohabitations (Battagliola, Brown, & Jaspard, 1995; Castell, Thouilleux, Missègue, Portela, & Rivalin, 2016), retardant le début de la vie conjugale. Le contexte professionnel constitue par ailleurs un des lieux de rencontre les plus fréquents (Bozon & Rault, 2013). Nous supposons donc que les personnes n'ayant jamais eu d'expérience professionnelle durable et celles travaillant dans une structure isolée ont de moindres occasions de rencontre. Le niveau d'études est quant à lui introduit en interaction avec le sexe : en effet, les chances de mises en couple sont plus faibles pour les hommes les moins diplômés, sans que ce phénomène ne se retrouve parmi les femmes (Bouchet-Valat, 2015; Winkler-Dworak & Toulemon, 2007).

Cette modélisation a deux limites. D'abord, les coefficients associés aux limitations et aux troubles ne reflètent pas uniquement des différences d'accès à la conjugalité. Parmi les personnes interrogées en entretien, dans de rares cas, le ou la partenaire joue un rôle clé dans la démarche diagnostique de troubles dys ; le diagnostic pouvant alors influencer à la marge certaines réponses au questionnaire comme la déclaration de « troubles de l'apprentissage » (voir les annexes électroniques du chapitre 7). Le cas échéant, ce phénomène amènerait à sous-estimer les écarts de mises et maintiens en couple entre groupes, en lissant une part des écarts. Ensuite, nous ne disposons pas de variables permettant d'approximer les auto-identifications et les perceptions par autrui comme « handicapées »– alors que, nous le verrons avec les entretiens, ces aspects sont structurants. Les variables de reconnaissances administratives de handicap ou d'incapacité ne sont en effet pas mobilisables ici, du fait de la causalité inverse susmentionnée entre AAH – perçue par 43,1 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui disposent d'une reconnaissance administrative – et statut conjugal.

[510] L'étude de T. Wells et ses coauteurs porte uniquement sur les personnes ayant grandi avec un handicap, sans comparaison avec la population valide. Le travail de M. Banens et ses coauteur·es apporte des éléments de comparaisons avec les temporalités d'entrée en conjugalité d'hommes et femmes sans problème de santé (graphique 1 et tableau 4 p. 66) cohérents avec notre hypothèse.

Tableau 7.1 Régression logistique binomiale – Vie en couple cohabitant

	Ratios de cotes modèle 1	*Ratios* de cotes modèle 2
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	1,19 (0,82, 1,73)	1,14 (0,80, 1,64)
Limitations auditives fortes	1,64* (1,10, 2,46)	1,62* (1,09, 2,41)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,84 (0,58, 1,21)	0,85 (0,59, 1,22)
Limitations visuelles fortes	0,63* (0,41, 0,97)	0,70+ (0,46, 1,06)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	0,95 (0,81, 1,13)	0,93 (0,79, 1,10)
Limitations motrices fortes	0,68** (0,52, 0,90)	0,67** (0,51, 0,89)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	0,59** (0,42, 0,82)	0,62** (0,45, 0,86)
Limitations cognitives fortes	0,26*** (0,17, 0,41)	0,32*** (0,21, 0,50)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	0,66** (0,50, 0,87)	0,66** (0,50, 0,87)
Troubles psychiques forts	0,48*** (0,34, 0,67)	0,48*** (0,34, 0,67)
Expérience passée d'un emploi régulier	*Ref*	*Ref*
Jamais exercé d'emploi régulier		0,52*** (0,43, 0,64)
Pas d'emploi ou emploi en milieu ordinaire	*Ref*	*Ref*
Emploi en milieu protégé		0,40+ (0,15, 1,06)
Observations	19 353	19 353
Population	34 353 299	34 353 299
AIC	20 261,61	19 481,93
Pseudo R2 McFadden	0,22	0,26
p LRT anova (modèle n *vs* n-1)		7.34e-53

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes : âge, âge au carré, profession du père (5 catégories), profession de la mère (5 catégories), sexe, statut migratoire (5 catégories), sexe × âge, présence d'un proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations ou troubles identifiés comme principaux

Variables de contrôle supplémentaires modèle 2 : département de résidence actuel, mobilité depuis le département de naissance, scolarité achevée, années virtuelles d'études, voie d'orientation (2 catégories), sexe × années virtuelles d'études

Lecture : Selon le modèle 2, à caractéristiques d'âge, de sexe, de niveau d'études… équivalentes, les personnes avec des troubles psychiques forts ont une probabilité de vivre en couple (plutôt que hors couple) divisée par 2 par rapport aux personnes valides (multipliée par 0,48), au seuil de 0,05.

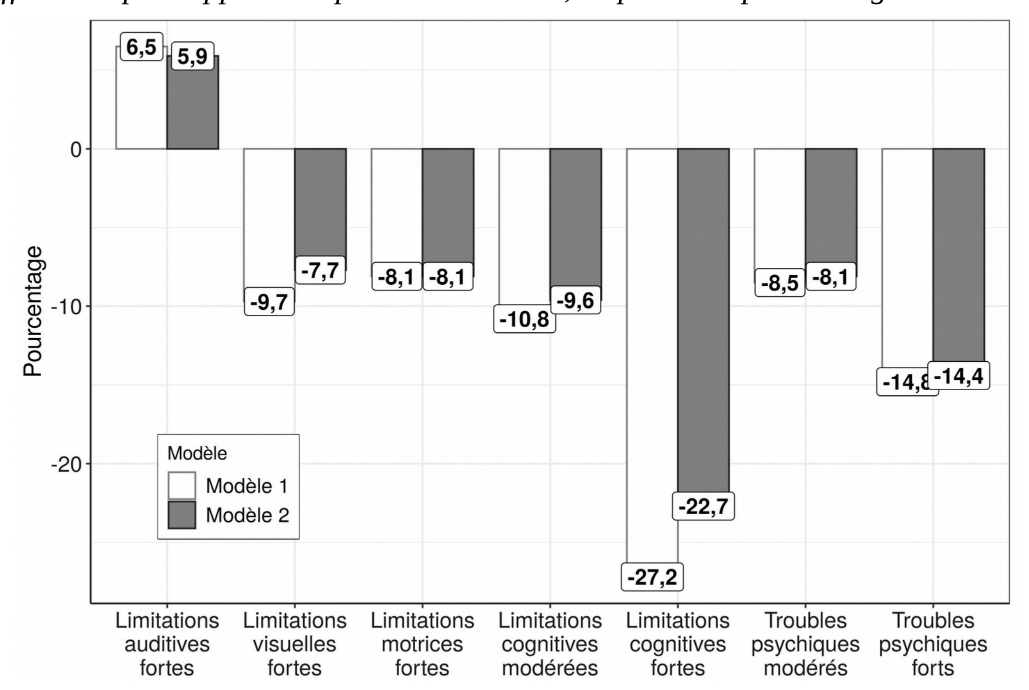
b) Le handicap dans la formation des couples

Des écarts d'ampleur stable au fil des modèles

Les deux modèles de régression estiment des différences statistiquement significatives entre personnes valides et personnes concernées par divers types et degrés de limitations ou troubles en matière de vie conjugale cohabitante. La Figure 7.2 retranscrit ces résultats sous la forme d'écarts entre probabilités prédites calculées à partir des estimations des modèles.

Figure 7.2 Vie en couple cohabitant – Probabilités moyennes prédites

Différences par rapport aux personnes valides, en points de pourcentage



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir des modèles 1 et 2 du Tableau 7.1 p. 436

Lecture :À caractéristiques d'âge, sexe, professions des parents… équivalentes (modèle 1), les personnes avec des limitations visuelles fortes ont une probabilité moyenne prédite de vivre en couple inférieure à celle des personnes valides de 9,7 points de pourcentage.

Les différentiels sont dans l’ensemble très stables d’un modèle sur l’autre, ce qui suggère que les variables ajoutées (lieu de résidence, diplôme, expériences d’emploi…) capturent peu les phénomènes qui limitent la conjugalité des sous-populations handicapées. Les personnes avec des limitations visuelles fortes, des limitations motrices fortes, des limitations cognitives modérées ou des troubles psychiques modérés ont ainsi une probabilité de vivre en couple inférieure à celle des personnes valides de 8 à 10 points de pourcentage. L’écart se monte à 14 points de pourcentage environ en cas de troubles psychiques forts et dépasse les 20 points de pourcentage en cas de limitations cognitives fortes. Pour cette dernière sous-population seulement, une différence est saillante entre modèle 1 et modèle 2 – en lien avec son niveau d’études en moyenne plus bas et avec sa présence fréquente en milieu de travail protégé. Enfin, les personnes avec des limitations auditives fortes ont une probabilité prédite de vie en couple supérieure à celle des personnes valides, de 6 points de pourcentage environ.

De moindres opportunités de rencontres

En nous fondant sur les entretiens réalisés, nous estimons que ces différences ne reflètent pas des aspirations à la conjugalité radicalement plus faibles parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi les personnes valides – à la nuance près que, nous l’avons vu dans le chapitre 3, les aspirations se reconfigurent au fil du parcours, des occasions qui se sont présentées aux individus et des obstacles qu’ils ont rencontrés. Les récits de vie mettent surtout en lumière des écueils qui, pour une part des personnes interrogées, complexifient la mise en couple ou (dans un plus petit nombre de témoignages) viennent fragiliser les relations. Des analyses pionnières de la conjugalité ont mis en évidence deux piliers de la formation des couples hétérosexuels : la fréquentation de mêmes contextes de rencontre, et la sélection des partenaires au fil d’interactions de séduction (Bozon & Héran, 2006; de Singly, 1984). Sur chacun de ces versants, les personnes ayant grandi avec un handicap peuvent rencontrer des désavantages, en fonction des restrictions matérielles qu’elles rencontrent, de la façon dont elles sont catégorisées par autrui et de leurs recours à des dispositifs spécialisés du handicap. Ce résultat se retrouve tant parmi les personnes interrogées hétérosexuelles que parmi celles lesbiennes ou gays (voir l’encadré 4).

Encadré 4 : Inégalités d'accès au couple, handicap et orientations sexuelles minoritaires

Comme dans les quelques études qualitatives ciblées sur la formation des relations entre personnes handicapées lesbiennes ou gays (voir Butler, 1999; O'Toole, 2000), les 3 personnes non-hétérosexuelles de notre échantillon font mention d'obstacles marqués aux rencontres. Pour Noémie Chevalier, trentenaire aveugle, un double stigmate complexifie l'insertion dans l'une comme l'autre des communautés, alors qu'elle doit composer avec sa cécité, visible, et son orientation sexuelle, invisible : « les lesbiennes et le handicap (elle souffle et a un rire tendu) ouille ouille ! Pas simple ! Déjà ce n'est pas facile de le dire à quelqu'un que vous êtes homo. Après… en plus ce qui se passe c'est que… les personnes ne le voient pas [que je suis lesbienne]. Parce que ce n'est pas forcément marqué sur mon front. » Jackie Raynal, trentenaire dys, met l'accent de son côté sur la combinaison défavorable entre des jugements négatifs envers lui sur les sites de rencontre (en lien avec son orthographe) et le périmètre restreint des espaces qui lui sont ouverts : « j'avais essayé [de passer par des sites] à plusieurs reprises. Mais, c'était les mêmes problèmes (il cherche ses mots) Parce qu'en plus, pour nous, c'est, des sites de rencontres, il n'y en a pas 50 ! Ce n'est pas comme les hétéros. Nous, il y en a… il y en a 2 ou 3, et encore ! » Le faible nombre de plateformes non-hétérocentrées (« pour nous ») complexifie encore un mode de rencontre qui lui est déjà indirectement discriminant du fait de ses troubles. Alors que les sites de rencontre sont le premier vecteur de formation des couples de même sexe (Bergström, 2016), cette situation pourrait lui causer un tort particulier. Au-delà de ces résultats exploratoires, des enquêtes complémentaires sur les parcours conjugaux de ces groupes seraient souhaitables.

Ces résultats qualitatifs faisant l'objet d'une publication consacrée (Bouchet, 2021a), nous nous centrons ici sur deux déterminants des régressions, que les entretiens viendront contextualiser : l'accès à un emploi et la fréquentation de dispositifs spécialisés.

À caractéristiques de limitations et variables socio-démographiques de sexe, âge, diplôme… contrôlées, les personnes n'ayant jamais occupé un emploi régulier ont une probabilité de vivre en couple, plutôt que hors couple, inférieures à celles ayant déjà eu cette expérience (modèle 2 du Tableau 7.1 p. 436) En différences de probabilités moyennes prédites, cela correspond à un écart d'environ 12 points de pourcentage entre personnes ayant déjà exercé un emploi régulier et celles pour lesquelles cela n'a pas été le cas (voir le Tableau 7.2). Nous y lisons deux mécanismes : des départs différés du foyer parental et ces moindres occasions de rencontre. D'abord, les difficultés d'insertion professionnelle d'une part des

personnes ayant grandi avec un handicap viennent différer leur départ du domicile parental. Rachel Masny, trentenaire dys n'ayant connu de brèves expériences d'emploi et vivant en cohabitation avec ses parents par manque de ressources financières, explique que leur déménagement récent dans « un petit bled où en fait il faut une voiture pour tout » l'isole considérablement. Les personnes durablement hors emploi ont par ailleurs, tautologiquement, un moindre accès aux opportunités de rencontres que fournit le cadre professionnel. Les entretiens le laissent à voir par la négative : 2 personnes déficientes visuelles et 2 personnes dys interrogées ont rencontré leur partenaire ou ex-partenaire dans le cadre d'un emploi.

Tableau 7.2 Vie en couple selon le rapport à l'emploi – Probabilités moyennes prédites

Variable	Référence	Modalité	Différence de probabilités moyennes prédites (en points de pourcentage)
Emploi antérieur	Déjà exercé un emploi régulier	Jamais exercé d'emploi régulier	-12,1
Milieu de travail	Pas d'emploi ou milieu ordinaire (dont EA)	Emploi en milieu protégé	-17,2

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle issues du modèle 2 de la régression sur la vie en couple, en Tableau 7.1 p. 436

Lecture : À paramètres contrôlés égaux (types et degrés de limitations, sexe, années virtuelles d'études…), la probabilité de vie en couple des personnes n'ayant jamais exercé d'emploi régulier est inférieure à celle des personnes en ayant exercé un, de 12,1 points de pourcentage.

Ensuite, la fréquentation de dispositifs du secteur du handicap (établissements spécialisés, établissements de travail protégé…) détermine les opportunités de mise en couple de façon plus ambivalente. Dans les régressions, à types et degrés de limitations ou troubles contrôlés (entre autres), les personnes travaillant en milieu protégé ont des chances de vivre en couple cohabitant, plutôt que hors couple, inférieures à leurs pairs hors emploi ou en emploi en milieu ordinaire – au seuil de $p<0,1$. La large taille de l'intervalle de confiance reflète le petit nombre de personnes sondées concernées par cette modalité de travail. En se fondant sur les différences entre probabilités moyennes prédites, l'écart entre la probabilité de vie conjugale cohabitante des personnes travaillant en milieu protégé et celle du reste de la population en ménage serait d'environ 17 point de pourcentage (voir le Tableau 7.2). Le mode de scolarisation passée (classe ordinaire, classe spécialisée, établissement spécialisé), testé, n'est quant à lui pas associé à un écart statistiquement significatif.

Ce contraste entre établissements de travail et établissements scolaires reflète plus largement la diversité des modalités organisationnelles des institutions spécialisées. Dans les ESAT, deux séparations existent : l'une, entre les personnes qui travaillent dans ce type de structure et le reste des adultes (employé·es d'entreprises ordinaires ou engagé·es dans des activités non marchandes) ; et l'autre, au sein des ESAT, entre ateliers à dominante féminine (blanchisserie) et ateliers à dominante masculine (espaces verts, mécanique ; Boudinet, 2019). Cet agencement est susceptible de limiter la survenue de rencontres hétérosexuelles. Au sein des établissements scolaires spécialisés, les politiques sont plus variables, des conditions plus ou moins propices aux rencontres selon les établissements (Bouchet, 2021a). Cette diversité contribue probablement à l'absence d'un effet statistique uniforme. Dans notre échantillon, 5 des 20 personnes déficientes visuelles relatent que leurs premières relations sentimentales se sont déroulées au sein d'un Institut d'études sensorielles (IES) ou de centres de formation et de rééducation professionnelle (CRP et CRPF)[511].

c) Quand le couple prend fin : décès et séparations

De forts contrastes au sein même de la population ayant grandi avec un handicap

Les rares études quantitatives sur le maintien en couple de personnes vivant avec des problèmes de santé, déficiences ou limitations préexistants à l'union ont des résultats nuancés. Mobilisant l'enquête française Histoire de vie (2003), de mêmes auteur·es trouvent que 4 personnes sur 5 en fauteuil roulant au moment de la mise en couple se séparent avant 10 ans de vie conjugale – contre 1 sur 5 dans la population générale (Banens & Marcellini, 2006, p. 37); mais qu'en moyenne, les limitations fonctionnelles comme les dépendances matérielles survenues avant la mise en couple agissent peu sur la durée des unions engagées (Banens et al., 2007, p. 73). Par ailleurs, les hommes avec des limitations ou dépendances, quoiqu'ayant un accès initial au couple plus rare que les femmes dans les mêmes situations, seraient ensuite moins exposés aux séparations (Banens & Marcellini, 2006, p. 52-59).

Les données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc* ne comptent pas d'informations aussi fines sur les séquences de cohabitation. Le divorce et le veuvage fournissent néanmoins

[511]Une sixième indique que ses premières expériences se sont tenues dans le cadre d'un Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (S3AIS). Ce dispositif cible les élèves avec une déficience visuelle qui fréquentent des classes ordinaires ; en ce sens, il est « spécialisé » mais n'entre pas dans le champ des établissements scolaires spécialisés.

un indicateur incomplet mais fiable d'une conjugalité cohabitante passée : ils ne couvrent pas l'ensemble des expériences antérieures de cohabitation, mais ils apportent une très forte présomption de certains cas, comme seule une extrême minorité de personnes ne cohabitent pas durant leur mariage (Beaujouan, Régnier-Loilier, & Villeneuve-Gokalp, 2009; Buisson & Lapinte, 2013)[512]. Nous supposons en outre que la part de relations cohabitantes passées qui ne sont pas détectées par ces indicateurs est similaire pour les personnes valides et pour les personnes ayant grandi avec un handicap, puisque la proportion de mariage parmi les couples est similaire parmi les unes et les autres, à tranche d'âge constante (voir *supra)*.

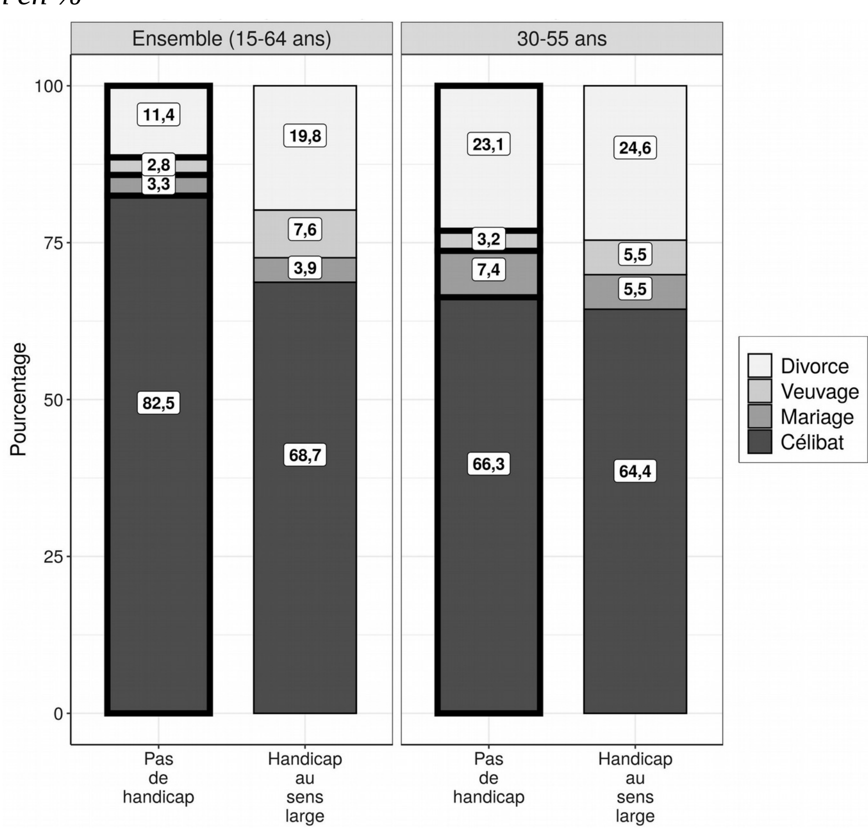
Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap qui vivent hors couple, les proportions de personnes divorcées (19,8 %) et veuves (7,6 %) sont supérieures à celles des personnes valides hors couple (11,4 % de divorce et 2,8 % de veuvage parmi ces dernières). Agrégés, les taux de divorce et veuvage atteignent même 42,8 % parmi les personnes hors couple ayant grandi avec des limitations motrices fortes et 37,2 % pour celles ayant grandi avec des troubles psychiques forts. Seules les personnes hors couple avec des limitations cognitives fortes affichent une proportion de divorce et veuvage un peu plus faible que les personnes valides (10,8 %; voir le Tableau A.16.1 en annexe 16).

Ces écarts sont néanmoins accentués par la structure d'âge des personnes ayant grandi avec un handicap. En raisonnant à groupe d'âge constant, parmi les personnes de 30-55 ans, les différentiels de divorce et de veuvage entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap hors couple ne sont plus que de quelques points de pourcentage (voir la Figure 7.3). Par ailleurs, le léger décalage restant est féminisé : parmi les personnes de 30-55 ans vivant hors couple, les femmes ayant grandi avec un handicap sont 29,4 % à être divorcées et 8,9 % à être veuves, contre respectivement 27,3 % et 5,1 % des femmes valides hors couple (voir Figure A.16.1 en annexe 16). Parmi les hommes, la répartition des statuts matrimoniaux est plus homogène, avec un célibat très légèrement plus élevé des hommes handicapés mais sans que la différence ne soit significative au test du χ^2.

[512]Nous traitons les personnes mariées non cohabitantes comme « hors couples » dans les analyses. Ces personnes forment une minorité hétéroclite et difficilement interprétable, regroupant des cas de séparations de fait (sans rupture d'union légale) et une frange des personnes engagées dans des relations à distance dans un *ratio* mal documenté. Par ailleurs, leurs situations sont statistiquement exceptionnelles : parmi les personnes vivant hors couple cohabitant, seules 3,3 % des personnes ayant grandi avec un handicap et 3,9 % des personnes valides sont mariées. Exclure ces « marié·es hors couple » de l'échantillon, ou les assimiler à des couples cohabitants, change très peu les résultats.

Figure 7.3 Statuts matrimoniaux parmi les personnes hors couple cohabitant, selon l'âge

Répartition en %



Champ : Personnes hors couple de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 24,6 % des personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap au sens large et vivant hors couple sont divorcées, contre 23,1 % des personnes valides du même âge.

Des modélisations statistiques permettent de perfectionner cette analyse en dissociant les différents attributs des individus et en réalisant une double comparaison (différences non plus parmi les personnes hors couple mais entre les personnes en couple et les personnes hors couples selon leur statut matrimonial). Une régression logistique multinomiale reprenant les variables de contrôle du modèle 2 sur la conjugalité (âge en interaction avec le sexe, diplôme en interaction avec le sexe, absence d'emploi passé, emploi en milieu protégé…) estime ainsi des probabilités de vivre hors couple suite à un divorce ou un veuvage, d'une part, ou de vivre hors couple sans ces statuts matrimoniaux, d'autre part, plutôt que de vivre en couple, comparativement aux personnes valides (voir le Tableau A.17.1 en annexe 17)[513].

[513]Une fois ces facteurs pris en compte, les tests d'effets d'interaction entre sexe et variable de handicap agrégée (pour des contraintes d'effectifs) ne sont pas statistiquement significatifs, et les RRR sont très proches de 1. Nous supposons donc que les résultats des statistiques descriptives reflètent au moins en partie des différences de composition des groupes de sexe.

Ces analyses montrent que, pour l'ensemble des groupes de limitations dont nous avons documenté la moindre conjugalité, la vie hors couple est surtout une vie sans union passée. Les personnes ayant grandi avec des limitations visuelles fortes, des limitations motrices fortes (au seuil de $p<0,1$), des limitations cognitives modérées ou fortes, ou des troubles psychiques modérés ou forts présentent ainsi des probabilités de vivre hors couple sans avoir connu de rupture de mariage (plutôt que de vivre en couple) supérieures à celle des personnes valides de 40 % en cas de limitations motrices fortes à un facteur 3,9 en cas de limitations cognitives fortes. Pour toutes ces personnes, cela suggère que l'absence de conjugalité au moment de l'enquête émane de moindres expériences passées de relations cohabitantes ; l'autre hypothèse étant qu'elles se seraient systématiquement moins mariées avant la fin des unions, ce qui paraît peu plausible. C'est aussi cette modalité de vie hors couple qui est significativement réduite parmi les personnes avec des limitations auditives, modérées (*ratio* de risques relatifs 0,68) ou fortes (RRR 0,54). Autrement dit : si les personnes avec des limitations auditives fortes ont une probabilité de vivre en couple plus élevée que les personnes valides, c'est parce qu'elles ont davantage été engagées dans des relations cohabitantes – et non parce que les unions formelles dans lesquelles elles ont été engagées auraient moins pris fin.

Cela étant posé, pour deux sous-populations handicapées, des éléments existent aussi en faveur d'unions achevées plus fréquentes que parmi les personnes valides : les personnes avec des limitations motrices fortes et celles avec des troubles psychiques forts. Dans leurs cas, les deux *ratios* de risques relatifs sont accrus : leur probabilité de vivre hors couple suite à un divorce ou un veuvage (plutôt qu'en couple), et celle de vivre hors couple dans d'autres circonstances (plutôt qu'en couple). Par exemple, en cas de troubles psychiques forts, l'éventualité de vivre hors couple suite à un divorce ou un veuvage (plutôt qu'en couple) est multipliée par 2,3 par rapport aux personnes valides ; et celle de vivre hors couple sans ces statuts (plutôt qu'en couple), par 1,9.

Ces résultats suggèrent que la moindre conjugalité de certaines sous-populations ayant grandi avec un handicap reflète majoritairement de moindres entrées en unions durant leurs parcours – telles que captées par la vie en couple au moment de l'enquête ou qu'inférées à partir du divorce et du veuvage des personnes hors couple. Les cas de vie hors couple suite à des fins d'unions (veuvage ou divorce) ne sont toutefois pas exceptionnels. Aucune sous-population handicapée ne connaît significativement moins cette situation que les personnes valides (par comparaison avec une cohabitation durable), et les personnes avec des limitations

motrices fortes ou des troubles psychiques forts la connaissent davantage. Ces séparations aboutissent à une forte monoparentalité dans la population ayant grandi avec un handicap, en dépit même des freins à la parentalité (voir les annexes électroniques du chapitre 7).

Veuvage : une incidence et des conséquences à approfondir

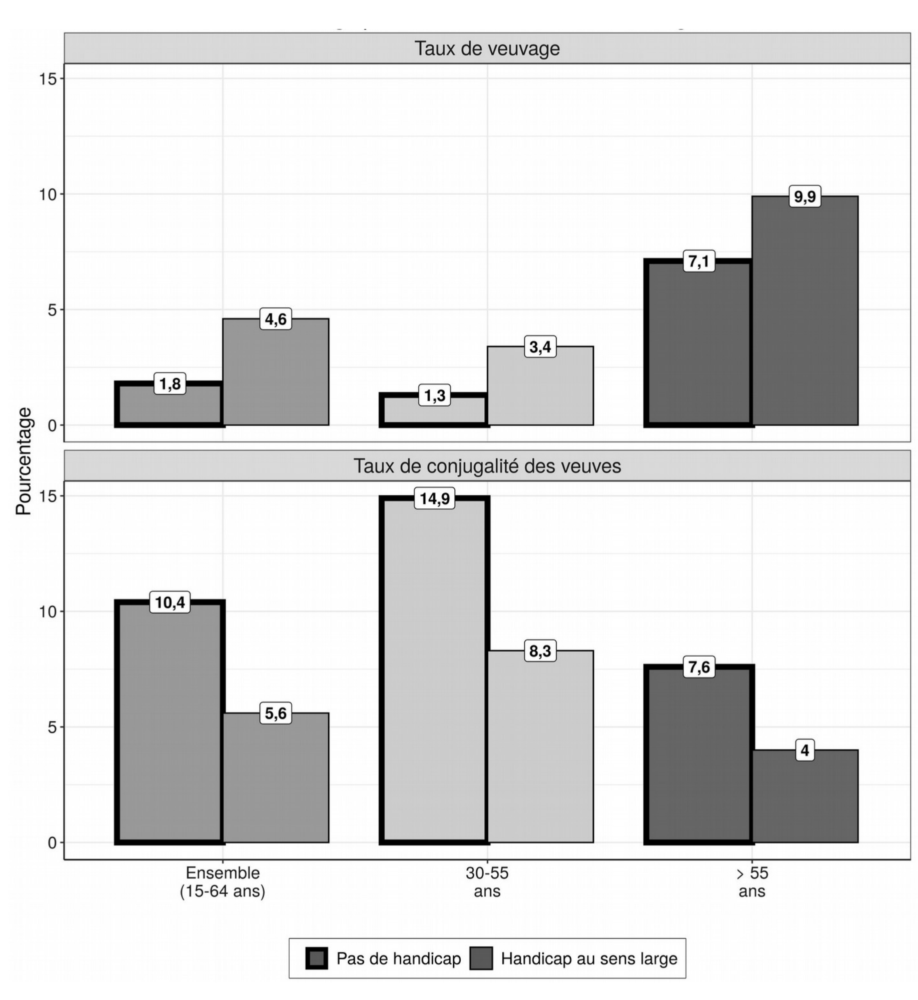
Certains ressorts des séparations au sein des couples comptant une personne handicapée sont connus : tensions autour des asymétries de dépendance, violences conjugales (Banens & Marcellini, 2006; Bouchet, 2021a). Approfondissons ici le veuvage. Ce phénomène est trop minoritaire pour qu'à partir de nos effectifs dans l'EEC, nous puissions dégager des tendances fiables par limitations ou troubles. Des tris croisés nous permettent toutefois de comparer, à un niveau agrégé, les femmes handicapées et les femmes valides (le veuvage étant très majoritairement une situation féminine ; Delaunay-Berdaï, 2006; Volhuer, 2012).

Cette analyse nous donne à voir que comparativement aux femmes valides, les femmes ayant grandi avec un handicap connaissent un veuvage plus fréquent ainsi que, potentiellement, une moindre remise en couple le cas échéant (voir la Figure 7.4). Les femmes ayant grandi avec un handicap sont ainsi presque 10 % à être veuves sur la tranche d'âge 56-64 ans, contre 7,1 % pour les femmes valides. Elles sont également davantage concernées par le « veuvage précoce » (avant 55 ans ; *ibid.*), à raison de 3,4 % d'entre elles sur la tranche d'âge 30-55 ans contre 1,3 % pour les femmes valides du même âge. Ces écarts sont statistiquement significatifs au test du χ^2, au seuil de 0,001.

Des disparités semblent aussi exister en matière de remise en couple suite au veuvage. En population générale, la formation d'une nouvelle relation cohabitante est plus rare suite à un décès de partenaire que suite à un divorce ou à une autre séparation (Cassan, Mazuy, & Clanché, 2005; Wu & Schimmele, 2005), et ce *a fortiori* pour les femmes (Delaunay-Berdaï, 2006; Volhuer, 2012). Or, les veuves handicapées ont des taux de re-cohabitation encore inférieurs de moitié à ceux des veuves valides : 8,3 % plutôt que 14,9 % parmi les femmes de 30-55 ans, 4 % plutôt que 7,6 % parmi les femmes de plus de 55 ans. Ces différences ne sont pas statistiquement significatives au test du χ^2 ($p \approx 0,25$), ce que nous imputons au faible nombre de veuves handicapées dans l'enquête (N= 114, représentant 145 257 personnes avec poids d'échantillonage). L'ampleur de l'écart invite tout au moins à reproduire cette analyse sur un échantillon plus grand.

Figure 7.4 Veuvage parmi les femmes vivant en ménage, selon l'âge et le handicap

Taux en %



Champ : Femmes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 3,4 % des femmes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap sont veuves. Parmi celles-ci, 8,3 % vivent en couple.

Sur ces deux versants, peu d'éléments de la littérature nous éclairent. Analyser l'exposition au veuvage, d'abord, est d'autant plus complexe que cette cause de rupture d'union est explicitement écartée du champ des analyses menées en France sur le maintien en couple des personnes handicapées (Banens & Marcellini, 2006, p. 37; Banens et al., 2007, p. 73). À notre connaissance, il n'existe pas non plus d'enquête qualitative sur le sujet. Nous faisons l'hypothèse qu'entre femmes handicapées et femmes valides, il existerait des inégalités conjugales de santé à la fois de nature socio-professionnelles (mise en couple plus fréquente avec des membres des classes populaires, surexposés à une mortalité précoce) et liées au handicap (unions avec des membres du groupe de déficience susceptible de cumuler

divers facteurs de risque). En population générale, la conjugalité des femmes employées, ouvrières ou sans activité avec des hommes ouvriers contribue en effet à leur veuvage précoce, de par les inégalités socio-professionnelles de santé auxquels ces hommes sont exposés (Delaunay-Berdaï, 2006; Volhuer, 2012). Des relations avec des partenaires vivant avec des problèmes de santé ou des déficiences pourraient aussi générer une surexposition au veuvage, dans diverses proportions. Si l'espérance de vie des personnes handicapées a fortement augmenté au cours du dernier siècle, plusieurs groupes restent concernés par une mortalité précoce. À l'échelle des individus, certains problèmes de santé (par exemple des maladies cardiovasculaires ou des épilepsies, seules ou associées à diverses déficiences) et certaines limitations mal compensées (difficultés d'alimentation parmi les personnes avec des paralysies cérébrales, suicide parmi les personnes avec des troubles psychiques) sont mortifères (Azéma & Martinez, 2005). Ces vulnérabilités sont exacerbées par des inégalités d'accès aux soins (défauts de traitements médicaux ou traitements inappropriés) ou de conditions de vie (manque d'aménagements, pauvreté, risques psychosociaux au travail). Par exemple, parmi les personnes déficientes intellectuelles, un « vieillissement accéléré » est observable : « effets à long terme de la prise de neuroleptiques, chutes consécutives aux crises épileptiques, mauvaises conditions de travail en CAT [ESAT], alimentation mal équilibrée, sédentarité, obésité, isolement social et affectif » (*ibid.*, p. 310).

Une fois ces sources potentielles de sur-veuvage identifiées, reste à interpréter la moindre remise en couple des femmes handicapées par rapport aux femmes valides – si elle est vérifiée. Les travaux quantitatifs sur le veuvage précoce des femmes (Delaunay-Berdaï, 2006; Volhuer, 2012) et les recherches qualitatives sur les expériences du veuvage au féminin (Caradec, 2007; Groupe Sol, 1992) ne fournissent pas d'analyse sous l'angle du handicap qui pourrait nous éclairer. Si nous pouvons supposer que certaines des restrictions déjà mentionnées vis-à-vis de l'entrée en conjugalité restent présentes, des études sur les expériences des veuves handicapées seraient souhaitables.

2) Avec qui ? La notion d'homogamie au défi du handicap

Les appartenances sociales des personnes qui s'apparient ont inspiré un florilège de questions dans la littérature. Sont-elles membres de groupes similaires (homogamie) voire identiques (endogamie), ou différents (hétérogamie) ? L'une des personnes est-elle membre d'un groupe jugé supérieur à l'autre (situation d'hypergamie pour l'une, hypogamie pour

l'autre) ? Ces grilles de lectures ont donné lieu à des analyses fructueuses des similitudes ou divergences entre les origines sociales, niveaux de diplômes, professions au sein des couples (Bouchet-Valat, 2014; Vanderschelden, 2006) ; et parfois par extension entre âges (Atkinson & Glass, 1985; Esteve, Cortina, & Cabré, 2009), groupes ethno-raciaux (Rosenfeld, 2008; Santelli & Collet, 2012) ou religions (Maudet, 2021). Les sexes font notablement exception : conceptuellement, sexes et orientations sexuelles se coconstruisent (Bereni et al., 2020; I. Clair, 2013), et le cadrage par l'orientation sexuelle prime sur « l'homogamie de sexe ».

À partir des données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc*, nous trouvons que les personnes ayant grandi avec un handicap qui vivent en couple ont moins souvent pour partenaire des (ex-)membres des professions intermédiaires ou des CPIS que les personnes valides en couple ; et ce, quel que soit leur sexe et leur propre (ancienne) profession. Comparativement aux personnes valides, elles connaissent ainsi une plus forte homogamie professionnelle en bas de l'échelle sociale et davantage d'hypogamie professionnelle en haut de l'échelle sociale ; ce que nous interprétons, dans l'ensemble, comme une forme de « déclassement conjugal ». Par ailleurs, le concept d'homogamie et ses dérivés ne permettent pas de rendre compte d'une autre spécificité : des appariements entre certaines personnes déficientes visuelles interrogées en entretien et des personnes ayant des rapports atypiques au handicap (concernées par la même déficience ou occupant un emploi lié au handicap)[514].

a) Un relatif déclassement conjugal

En croisant des informations renseignées par l'EEC sur la personne de référence du ménage, sa (ou son[515]) partenaire, et la position de la personne qui répond au questionnaire au sein du ménage (personne de référence ou partenaire), il est possible de reconstituer les professions ou anciennes professions des deux membres des couples. Une régularité se dégage : les personnes ayant grandi avec un handicap, hommes ou femmes, sont moins souvent en couple avec des (ex-)membres des professions intermédiaires ou (*a fortiori)* des CPIS ou chef·fes d'entreprise que les personnes valides (voir la Figure 7.5).

[514]Une annexe électronique du chapitre 7 documente également une troisième singularité : une proportion de couples cohabitants de même sexe plus élevé que dans la population valide.

[515]Dans l'EEC 2011, la personne de référence d'un ménage comptant plusieurs personnes est déterminée de la manière suivante : s'il y a au moins un couple, la personne de référence est l'homme du couple ; ou (au sein des couples de même sexe) la personne active la plus âgée ; ou (si aucune d'elles n'est active) la plus âgée. Cette définition a été mise à jour dans d'autres enquêtes depuis 2004 de sorte à éliminer le critère de sexe. Dans l'EEC 2020 (version FPR), elle est encore d'actualité.

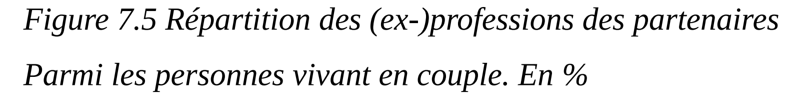
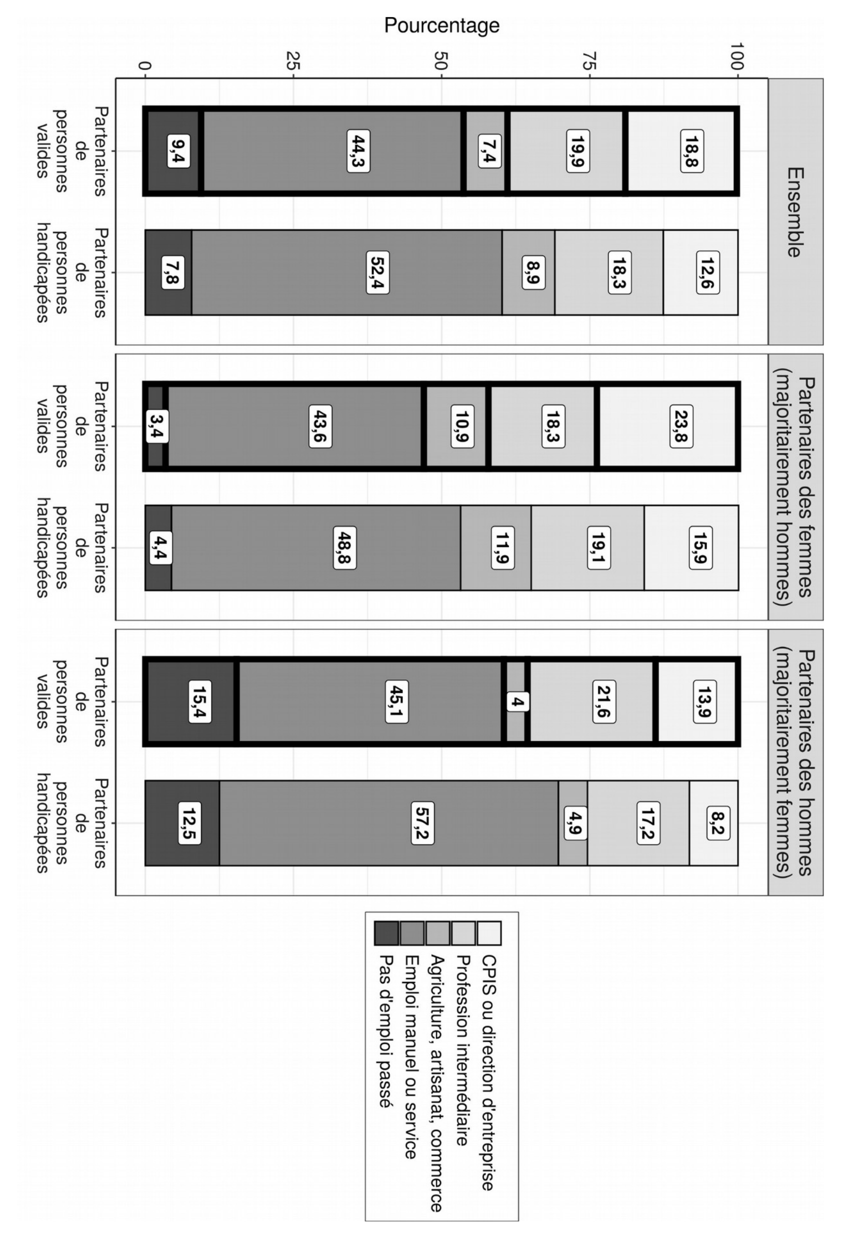


Figure 7.5 Répartition des (ex-)professions des partenaires

Parmi les personnes vivant en couple. En %



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en couple en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les femmes ayant grandi avec un handicap et vivant en ménage, en couple, 15,9 % ont pour partenaire une personne (majoritairement homme) en emploi de CPIS/direction d'entreprise, ou qui l'était avant son chômage/sa retraite.

Les partenaires des femmes handicapées ne sont ainsi que 15,9 % à occuper un emploi de CPIS ou assimilé (contre 23,8 % parmi les personnes valides), et les partenaires des hommes handicapés, 8,2 % (contre 13,9 %). Symétriquement, les personnes ayant grandi avec

un handicap sont plus souvent en couple avec des personnes occupant (ou ayant occupé) un emploi manuel ou de service[516]. Ce résultat soutient l'idée que des risques professionnels sont une source possible de mortalité accrue pour les partenaires des personnes ayant grandi avec un handicap (et en particulier ceux des femmes handicapées), occasionnant leur veuvage.

En comparant les (ex-)professions des personnes et celles de leurs partenaires, il apparaît que, quelle que soit leur catégorie professionnelle, les personnes ayant grandi avec un handicap qui vivent en couple sont plus souvent unies avec des personnes (anciennement) en emploi manuel ou de service que les personnes valides des mêmes catégories ; et moins avec des (ex-)membres des professions intermédiaires, des CPIS ou des chef·fe·s d'entreprise (voir les Tableaux A.16.2a et A.16.2b en annexe 16). Cette situation signifie davantage d'homogamie en bas de la hiérarchie professionnelle : alors que, parmi les personnes valides en couple, 59,1 % de celles qui exercent (ou ont exercé) un emploi manuel ou de service sont avec quelqu'un de cette même catégorie, leurs pairs ayant grandi avec un handicap sont 61,8 % dans de cas. En revanche, en haut de la hiérarchie professionnelle, cette situation implique une hypogamie des personnes ayant grandi avec un handicap (union avec des personnes de catégorie professionnelle inférieure). Alors que les personnes valides en couple qui sont (ou ayant été) CPIS ou chef·fes d'entreprise sont 44,2 % à être avec une personne de cette même catégorie, et 28,9 % à être avec un (ex-)membre des professions intermédiaire, celles ayant grandi avec un handicap dans la même position professionnelle sont respectivement 41,7 % dans le premier cas et 22,5 % dans le second.

Une régression logistique binomiale (Tableau A.17.2 en annexe 17) confirme que ce résultat n'est pas un artefact lié à la génération, l'origine sociale, le sexe ou une autre caractéristique observable dans l'enquête. Même après contrôle de l'âge, des professions des deux parents, du sexe, du statut migratoire, du nombre d'année diplômées, de la voie d'orientation suivie, de la catégorie professionnelle (ancienne ou actuelle) et du statut vis-à-vis de l'emploi (emploi, chômage ou inactivité), comparativement aux personnes valides, les personnes ayant grandi avec un handicap qui sont en couple ont une probabilité réduite d'environ 15 % (*ratio* de cotes 0,84) d'avoir pour partenaire un (ex)membre des professions intermédiaires, CPIS ou assimilé plutôt que de toute autre catégorie, au seuil de 0,05.

[516]Le degré de codage de l'INSEE sur la profession des personnes de référence et sur celle de leur partenaire ne nous permet pas de distinguer le degré de qualification au sein de cette catégorie, n'incluant pas de subdivisions assez fines parmi les personnes à la retraite.

Ce résultat méritera approfondissement : les effectifs de personnes ayant grandi avec un handicap en couple dans l'EEC et le module *ad-hoc* ne permettent pas de détailler par types de limitations, et notre grille d'entretien du volet qualitatif n'était pas conçue pour capter ces logiques fines d'homogamie ou d'hypogamie. Ce résultat est pour le moins cohérent avec notre constat que, dans les processus de jugements qui médient la mise en couple, certains critères socialement discriminants comme la maîtrise du langage dévaluent aussi une frange des personnes ayant grandi avec un handicap (Bouchet, 2021a).

b) Partenaire particulier trouve partenaire particulière

Enfin, les entretiens laissent à voir des rapports singuliers au handicap des partenaires d'une frange des personnes ayant grandi avec un handicap – que nous comprenons comme une partition horizontale. Les personnes déficientes visuelles interrogées sont ainsi souvent unies soit à des membres du même groupe de déficience, soit avec des personnes valides ayant des emplois thématiquement lié à la santé ou au handicap.

Les sentiments d'affiliations dans la formation de couples « endogames de déficience »

Parmi les personnes déficientes visuelles interrogées, la moitié de celles ayant déjà vécu en couple (7 sur 14) ont eu au moins une relation cohabitante avec une autre personne déficiente visuelle. Par contraste, seules 2 personnes dys parmi les 12 ayant vécu en couple ont eu une relation cohabitante avec une autre personne dys. Cette différence est intrigante à première vue, dans la mesure où aucune des personnes interrogées, y compris celles avec une déficience visuelle, n'indique qu'elle priorise ou a priorisé des partenaires ayant la même condition qu'elles[517]– modèle qui a pu être qualifié de « couple de pairs en déficience » (Banens & Marcellini, 2006; Banens et al., 2007) ou, appliqué aux couples sourds, « mariage endogamique » (Burgat, 2018; Delaporte, 2002).

Ce paradoxe s'explique par le fait que le sentiment d'affiliation à un groupe de déficience façonne la sélection des partenaires de façon indirecte : il ne motive pas la formation d'un couple « endogame de déficience » mais la rend possible et la facilite – dans le cas de la déficience visuelle tout au moins. Ce processus repose sur trois conditions :

[517]Il est possible que la relation d'enquête ait freiné ce type de déclarations, avec par exemple la crainte que cette perspective paraisse irrespectueuse à un non-membre de leur groupe. Tout au moins, la succession de partenaires valides et de partenaires avec une déficience visuelle dans les parcours de 4 des 7 personnes témoigne que le modèle « pair de déficience uniquement » ne serait pas majoritaire.

l'existence d'un réseau structuré, le sentiment d'affiliation à un groupe (qui découle de la fréquentation de ce réseau et la rétro-alimente), et les libertés dont disposent ses membres.

L'accès à des institutions communes ou à des relations interpersonnelles denses est un premier préalable de la formation de ces couples. Pour la majorité des personnes dys interrogées, aux limitations peu visibles (orthographe, calcul…), ce préalable n'est pas vérifié. En l'absence d'une communauté structurée, les rencontres avec d'autres personnes concernées sont peu courantes et, le cas échéant, surviennent presque toujours hors de réseaux spécialisés (voir le chapitre 3). Les rencontres conjugales ne font pas exception. Les deux femmes dys ayant cohabité avec un homme également concerné par ce trouble les ont ainsi rencontrés lors d'un voyage, pour l'une, et d'une profession artistique, pour l'autre, et ont découvert cette similitude sur le mode de la coïncidence : « il se trouve qu'il était dys aussi[518]. »

La force du sentiment d'affiliation au groupe de pairs est une deuxième condition. Pour une frange des personnes déficientes visuelles qui, quoique s'identifiant comme handicapées, se sentent peu liées à un groupe de déficience, la perspective d'unions endogames est peu attrayante et même dissuasive, par crainte des contraintes additionnelles qui risqueraient de survenir : « j'aurais eu du mal à être avec quelqu'un… comme moi, je pense. Parce que je pense que c'est doubler la difficulté[519] » ; « Je n'ai pas envie de galérer plus que je ne galère […] je vais quand même essayer d'être amoureuse de quelqu'un qui n'a pas de problème[520]. » Ces perspectives sont répandues parmi des personnes qui n'ont pas fréquenté de pairs déficients dans leur enfance et/ou qui fondent leurs sentiments affiliations sur d'autres appartenances plus valorisées (diplôme de l'enseignement supérieur, emploi qualifié ; voir chapitre 3). En revanche, pour des personnes se sentant affiliées au groupe (par exemple suite à une scolarisation en établissement spécialisé), en l'absence de ces réticences de principe, la fréquentation de réseaux institutionnels et interpersonnels communs multiplie les occasions de rencontres avec des partenaires ayant la même déficience ; et ce, sans même qu'elles les ciblent. Deux hommes ont par exemple rencontré leur compagne déficiente visuelle au sein d'un établissement spécialisé (IES pour l'un, CRP pour l'autre) ; une femme a fait connaissance avec son ancien compagnon, également aveugle, en tant que collègue kinésithérapeute ; une autre s'est trouvée au contact de son (futur) conjoint aveugle par le biais d'un cercle amical commun.

[518]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[519]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[520]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

Enfin, pour que les rencontres se transforment en couple, il ne suffit pas que les personnes fréquentent de mêmes réseaux ; encore faut-il que ces réseaux leur en laissent la liberté. Ce cas distingue les personnes déficientes visuelles de l'échantillon des rares personnes dys qui ont fréquenté des dispositifs spécialisés (par exemple des instituts de rééducation psychothérapeutique, des établissements et service d'aide par le travail, entreprises adaptées…). Dimitri Arnould, trentenaire dys ayant eu de nombreuses expériences institutionnelles, raconte comment les contraintes pesant sur une de ses anciennes partenaires (« une fille qui avait un handicap lourd ») ont mené leur relation non cohabitante à péricliter : « Je n'avais pas trop le droit de la voir, elle devait rester que dans un truc [un institut…] au bout d'un an [s]es parents m'ont fait comprendre qu'il ne fallait plus lui téléphoner. » Ce contrôle institutionnel et familial nous évoque celui que connaissent les personnes déficientes intellectuelles et *a fortiori* celles d'entre elles qui résident dans des structures médico-sociales (Giami, 1999; Nayak, 2014). Dimitri Arnould se trouve à la frontière de ce type de traitement social : resté vivre en ménage, il ne fait pas lui-même l'objet d'une telle coercition, mais les sociabilités qu'il a nouées au fil de son parcours sont bridées.

Partenaires professionnel·les du handicap : cause ou conséquence des appariements ?

Parmi les personnes déficientes visuelles de l'échantillon, un autre rapport atypique au handicap colore certaines relations de couples : la spécialisation d'un ou une partenaire valide dans un emploi thématiquement lié au handicap[521]. Ce phénomène concerne 4 des personnes déficientes visuelles interrogées, dont aucune n'exerce de profession analogue – ce qui empêche d'y lire le seul effet d'une socialisation commune. Par ailleurs, il est utile de noter que ce type de relations concerne autant de femmes que d'hommes, et que les spécialisations ne touchent pas uniquement aux soins mais aussi à la conduite de transports adaptés ou encore à la recherche en santé au travail. En cela, nous ne pouvons pas le résumer à une version du « modèle de l'infirmière » mis en évidence par M. Banens et ses coauteur·es – soit un schéma de relation entre un homme handicapé et une femme valide soignante (Banens & Marcellini, 2006; Banens et al., 2007).

[521]Ces spécialisations ne sont pas perceptibles à l'échelle agrégée des domaines d'activité que l'INSEE renseigne pour la personne de référence du ménage et sa (ou son) partenaire. Nous notons seulement une légère surconcentration des partenaires (surtout hommes) des femmes handicapées dans les emplois agricoles et industriels, et des partenaires (surtout femmes) des hommes handicapés dans le secteur tertiaire non marchand – ce qui n'a rien de surprenant compte tenu de leur surreprésentation dans des emplois d'ouvriers et d'employées.

Au regard des 4 cas que compte notre étude, il est probable que la constitution de ce type d'union reflète une diversité de mécanismes plutôt qu'un seul, avec pour socle commun une perception de la personne par les futur·es partenaires comme « handicapée », mais des déclinaisons substantielles – notamment en fonction de la classe sociale et du statut migratoire. La comparaison des cas de Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, et d'Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, en offre une illustration instructive.

Fille d'une mère profession intermédiaire, Cynthia Vidal a suivi toute sa scolarité en classe ordinaire. Elle réalise des études supérieures quand elle rencontre son conjoint, professionnel soignant peu qualifié, dans le cadre de loisirs avec ses amies de l'université. Sur cette période, elle cherche de la compagnie pour un voyage : « sa question ça a été "Est-ce que tu te bouges toute seule ?" Je lui dis (d'un ton interloqué) "Ah, oui". Il me dit (d'un ton nonchalant) "Non, mais c'est bon ! Moi, je t'accompagne ! Pas de souci !" ». Leur couple se forme ensuite rapidement. Depuis, son conjoint a entamé une reconversion professionnelle : « il n'était pas heureux dans son métier […] il a préparé un BTS en alternance ».

Fille d'un ouvrier non qualifié et d'une mère au foyer, Asma Nakache est née en Algérie et arrivée en France durant l'enfance. Après des études en CRP (niveau bac), elle connaît une insertion professionnelle difficile puis obtient un emploi de service au sein d'une association, au SMIC à temps partiel. Durant cette période, chez un ami, elle rencontre son futur mari, originaire d'un pays voisin du Maghreb. Il est lui-même voyant, mais plusieurs membres de sa famille sont aveugles. Interrogée sur sa profession, Asma Nakache explique : « transports pour handicapés… il faisait des petits boulots, quand on s'est connus. Et après, il a postulé à la PAM [service de transports sur réservation pour personnes handicapées] »

Cynthia Vidal et Asma Nakache rencontrent ainsi leurs conjoints dans des cercles socialement contrastés, reflets de leur différence de diplôme et de profession. Pour la seconde, l'union avec un partenaire lui-même immigré suit par ailleurs un schéma répandu parmi les personnes arrivées en France durant l'enfance (Hamel, Lhommeau, Pailhé, & Santelli, 2016). Dans leurs deux cas en revanche, la relative familiarité de leurs conjoints vis-à-vis du handicap est structurante, dans la mesure où toutes deux sont perçues comme handicapées. Pour le partenaire de Cynthia Vidal, l'exercice d'un métier du soin favorise un sentiment d'aisance, comme en témoignent les questions techniques par lesquelles il l'aborde. Pour celui d'Asma Nakache, la socialisation au sein d'une famille comptant des personnes handicapées pourrait jouer un rôle analogue. Nous faisons par ailleurs faisons l'hypothèse que, de la même

façon que le niveau de diplôme élevé de Cynthia Vidal a potentiellement favorisé la reprise d'études de son compagnon, la reconversion du mari d'Asma Nakache dans un emploi lié au handicap a pu être facilitée par les connaissances dont il dispose sur ce secteur, de par son expérience familiale et conjugale. La spécialisation dans un emploi lié au handicap survient ainsi à différentes étapes du parcours conjugal, et est à interpréter en articulation avec les autres appartenances sociales.

À partir des données de l'EEC 2011 et du module *ad-hoc* et des récits de vie des personnes interrogées en entretien, nous avons vu que l'accès et/ou le maintien dans une vie de couple cohabitante est restreint pour plusieurs sous-populations ayant grandi avec un handicap. Le cas échéant, les couples formés connaissent par ailleurs des spécificités de catégories professionnelles, et (pour certaines personnes déficientes visuelles s'identifiant et identifiées comme handicapées de l'échantillon qualitatif) de rapports au handicap.

Dans les modèles classiques de la famille, mais aussi dans leurs versions récentes (de Singly, 2016), la formation du couple constitue une séquence seulement d'un parcours menant vers la parentalité. Cette norme imprègne encore fortement les perspectives des couples, la décision de ne pas avoir d'enfant étant très minoritaire (Debest et al., 2014). C'est à cet autre statut que nous allons maintenant nous intéresser.

B - Parentalité : une entrée sous conditions

Quels que soient les types et degrés de limitations et troubles, toutes les sous-populations handicapées vivent moins avec (leurs) enfants que les personnes valides, y compris à tranche d'âge analogue (voir les Tableaux A.18.1a et A.18.1b en annexe 18). En croisant les données de l'EEC 2011 et de son module *ad-hoc* avec celles des entretiens, il apparaît que certaines conditions d'entrée en parentalité des personnes ayant grandi avec un handicap sont analogues à celles des personnes valides (vie en couple, emploi stable, absence d'activité concurrente…), et que d'autres sont distinctes. Les personnes qui sont perçues par autrui comme handicapées et s'auto-identifient comme telles connaissent ainsi certaines préoccupations supplémentaires – concernant l'hérédité de leur condition générique et, pour les femmes, leur santé lors de la grossesse, et leur aptitude à assurer les tâches maternelles.

1) Des facteurs pluriels : repères théoriques et défis statistiques

Depuis la législation des années 1960 et 1970 qui, en France, marque la libéralisation de la contraception et la dépénalisation de l'avortement, la procréation est cadrée comme un « projet », où les personnes décident de devenir parent selon le « désir » qu'elles en ont (Bajos & Ferrand, 2006; Charrier & Clavandier, 2013). Le développement des procédures d'adoption et des techniques de procréation médicalement assistée (PMA) concourent à cette démarche – quoique de façon sélective, avec une prioritarisation des couples hétérosexuels sur les femmes seules ou les couples de même sexe (Mehl, 2011).

Alors que la parentalité devient de plus en plus une décision, quels en sont les préalables, et comment le handicap s'y inscrit-il ? Examinons d'abord ce que la littérature nous apprend sur l'entrée dans la parentalité, pour la population générale et pour les personnes handicapées spécifiquement. De là, nous détaillerons les intérêts de nos données quantitatives pour confronter ces pistes aux situations et parcours des personnes ayant grandi avec un handicap, mais aussi leurs limites – telles que les entretiens les mettent en perspective.

a) Principes généraux de décisions et « risques » liés au handicap

Parmi les déterminants des projets parentaux et de leur mise en œuvre, nous pouvons distinguer d'un côté des principes de décision qui prévalent au sein de la population générale (et pourraient concerner aussi les personnes ayant grandi avec un handicap) ; et d'un autre côté, des enjeux plus spécifiques aux personnes handicapées.

La première série de préalables, documentée en population générale, tient aux conditions matérielles d'existence : statut conjugal, ressources économiques, activités concurrentes. La stabilité de la relation conjugale est à la fois une condition des projets d'entrée en parentalité[522] (intention ferme d'avoir un enfant dans les 3 ans) et un déterminant de leur mise en œuvre (Régnier-Loilier & Perron, 2016). De façon plus large, la situation économique du ménage joue un rôle important. La stabilité de l'emploi des deux partenaires influence à la fois la formulation d'intentions d'entrée en parentalité et la réalisation de celles-ci (*ibid.*; voir aussi Pailhé & Régnier-Loilier, 2016). À plus grande échelle, les soutiens financiers et humains que l'entourage familial fournit (Nilsen & Brannen, 2012) et les actions

[522]Les auteur·es utilisent le terme « intention de fécondité » comme synonyme « d'intention d'avoir un enfant » (terme du questionnaire). Nous préférons ici « intention d'entrée en parentalité », pour couvrir des formats de parentalité non biologique.

de l'État-providence pour amortir les coûts financiers et temporels de la parentalité (Joshi & David, 2002) façonne aussi les projets des couples. Enfin, pour les femmes plus particulièrement, certaines activités entrent en concurrence avec les projets de maternité. La gestion des grossesses et des soins aux jeunes enfants s'accommode difficilement des normes des établissements d'enseignement supérieur (Gaide, 2020), de même que de celles de domaines professionnels et niveaux hiérarchiques où les femmes étaient historiquement peu représentées comme le commerce, l'ingénierie (Ranson, 1998) ou la haute fonction publique (Marry et al., 2017). L'anticipation de cette inadéquation conduit certaines trentenaires à différer l'entrée dans la maternité – ou à y renoncer, la concurrence entre carrière professionnelle et parentale se doublant d'un déclin de la fertilité à partir de ces âges (Régnier-Loilier & Solaz, 2010).

Pour les personnes handicapées plus spécifiquement, peu d'éléments nous permettent de savoir si les entrées et maintiens en parentalité obéissent aux même dynamiques – notamment à cause d'un manque d'indicateurs permettant délimiter une population handicapée dans les enquêtes statistiques sur la famille (Wates, 1997)[523]. Des études qualitatives et quantitatives identifient par contre des discriminations liées au handicap, comme des stérilisations forcées de personnes déficientes intellectuelles (Diederich, 1998) ou des retraits de garde disproportionnés (McConnell & Llewellyn, 2000; Swain & Cameron, 2003). Les femmes perçues comme handicapées sont aussi visées par un discours sur les risques qui dépasse celui adressé aux femmes valides : risque pour leur propre santé, risque de donner naissance à un enfant déficient (en cas de maternité biologique), et/ou risque d'être incapable de s'en occuper (Doé, 2019; Frederick, 2017; Patterson & Satz, 2002; Thomas, 1997). Ces propos ne se trouvent pas uniquement dans la bouche de professionnel·les de santé ; ils sont aussi courants parmi les femmes qui s'auto-identifient comme handicapées, suite à des stigmatisations vécues (Doé, 2019) et/ou suite à une expérience passée de douleur ou aggravation des troubles lors d'une grossesse précédente (Thomas, 1997). Certaines d'entre elles renoncent à enfanter pour ce motif (*ibid.*).

[523]Cette remarque, formulée par l'auteure au sujet des données britanniques des années 1990, s'avère également valable pour les données françaises des années 2010/2020. L'enquête détaillée Famille et logement de 2011 ne compte aucune question ne permettant de délimiter une population handicapée. L'enquête annuelle Statistiques sur les Ressources et les Conditions de Vie compte une variable de « limitations dans les activités courantes », mais l'information est fréquemment renseignée par la personne de référence du ménage pour l'ensemble des personnes qui y résident, ce qui en fait un autre type de marqueur.

Parmi les différentes sources de « risques », la transmission de maladies ou déficiences génétiques a fait l'objet d'explorations plus nombreuses, quoique surtout sous l'angle des représentations sociales sur le handicap. Le développement de techniques de procréation et les politiques qui les ont encadrées ont mené à une généralisation de diagnostics prénataux et d'avortements sélectifs de fœtus détectés comme malformés (Ville & Lotte, 2015). Ce phénomène a fait l'objet de vives réactions par des activistes et universitaires du domaine du handicap (pour une synthèse, voir Shakespeare, 2013). J. Morris, chercheuse britannique, reproche par exemple à la législation britannique[524] de laisser le pouvoir à l'institution médicale de « juger si la vie d'un autre être humain est digne d'être vécue » (1991, p. 71). Parmi les personnes handicapées de façon plus large, les perspectives sont contrastées. Des entretiens avec de personnes avec une maladie chronique, une déficience visuelle, une déficience motrice (Frederick, 2017; Moyse & Diederich, 2001; Thomas, 1997) ou une trisomie (Barter, Hastings, Williams, & Huws, 2017) trouvent une variété de représentation des personnes concernées à l'égard du diagnostic prénatal et de la sélection génétique, allant d'une réprobation ferme à une compréhension circonstanciée. Plusieurs études notent en outre une spécificité des personnes Sourdes, c'est-à-dire s'identifiant à une communauté linguistique et culturelle : elles ont des perspectives plus négatives sur les diagnostics prénataux et plus neutres voire positives à la perspective d'avoir un enfant sourd (plutôt qu'entendant) que les personnes déficientes auditives qui n'ont pas de sentiment communautaire, d'une part, et que les personnes valides, d'autre part (Emery, Middleton, & Turner, 2010; Middleton, 2004; Stern et al., 2002).

Ces travaux offrent de riches enseignements concernant les rapports au handicap de différents groupes. En revanche, la façon dont l'enjeu de (non-)transmission d'une condition génétique modèle les étapes et la temporalité des parcours parentaux des personnes ayant grandi avec un handicap est encore largement à caractériser.

b) Des données quantitatives riches mais statiques

Pour aborder les situations et parcours de parentalité sous l'angle du handicap, nous disposons de deux types d'informations : des indicateurs renseignés par l'EEC 2011, et des récits de vie de 37 personnes – dont 15 parents et 3 femmes se projetant dans la maternité

[524]Human Fertilisation and Embryology Act 1990, amendant l'Abortion Act 1967. Cet amendement autorise l'avortement après 24 semaines de grossesse s'il « existe un risque important que l'enfant, s'il naissait, souffre d'anomalies physiques ou mentales telles qu'il serait gravement infirme ». URL : https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/section/37 (consulté le 20/08/2021).

d'ici un an. Si la seconde source ne pose pas davantage de problèmes d'exploitation que dans le reste du manuscrit, l'usage de l'Enquête Emploi en Continu est plus délicat. L'EEC est une des rares enquêtes françaises à fournir des données détaillées sur la famille, avec des informations fines sur les liens entre les différents membres du ménage (Chardon & Vivas, 2009). Mais son usage soulève plusieurs difficultés, tant pour délimiter la parentalité que pour en appréhender les processus.

Premièrement, l'enquête n'est pas outillée pour repérer les résidences multiples – cas concernant environ 5 % de la population (Toulemon, 2011). Le questionnaire invite en effet à renseigner comme membre du ménage « l'ensemble des personnes habitant dans ce logement, même une partie de la semaine, y compris celles qui sont temporairement absentes au moment de l'enquête. » Une personne que nous identifions comme vivant « hors couple, avec enfants » peut donc en avoir la garde alternée, ou exclusive.

Deuxièmement, l'enchaînement ambigu des questions « Avez-vous des enfants dans le ménage ? » et (le cas échéant) « Quels sont vos enfants ? » peut amener des beaux-parents à déclarer des enfants du logement comme les « leurs » alors que telle n'était pas la perspective de l'INSEE (Lapinte & Buisson, 2017). Si cette ambivalence est intéressante pour saisir des sentiments de parentalité au cœur des rôles parentaux, elle crée peut-être une asymétrie entre des beaux-parents qui, par autocensure, auraient interprété la question dans un sens restrictif, et d'autres qui n'auraient pas eu cette hésitation. Des tris croisés entre statuts matrimoniaux des personnes en couple et vie avec enfants corroborent cette hypothèse, tout en suggérant que l'ampleur du biais est limitée[525].

Enfin, et par extension, il est dommage que les données ne permettent pas de distinguer la parentalité biologique de la parentalité par adoption, deux formats pour lesquels les barrières à l'entrée diffèrent (Mehl, 2011).

Outre les problématiques liées aux indicateurs qui délimitent la famille, la modalisation de l'accès à la parentalité réserve également des défis. Certains processus que renseigne la littérature ne pourraient être opérationnalisés qu'à l'aide d'informations précises sur la chronologie. Par exemple, en l'absence d'enfant, les situations vis-à-vis de l'emploi des

[525]Seules 4 sur 5 de personnes divorcées vivant en couple avec « des enfants » les désignent comme les « leurs » (voir la Figure A.18.1 en annexe 18). Les variations sont schématiquement du même ordre parmi les personnes valides et parmi les personnes ayant grandi avec un handicap. Mais, les personnes divorcées ne représentant qu'une petite minorité des couples, sur l'ensemble des relations cohabitantes le différentiel entre taux de vie avec « des » enfants ou avec « ses » enfants n'est que de 2 points de pourcentage environ (voir la Figure A.18.2 en annexe 18).

membres d'un couple déterminent fortement la formulation de projets d'entrée en parentalité ; mais, après l'arrivée de l'enfant, le travail parental amène au contraire certaines femmes à se retirer de l'emploi – *a fortiori* quand le nombre d'enfants s'élève (Bereni et al., 2020, p. 234). Dans nos modèles de régressions logistiques binomiales (Tableau 7.3), nous devons donc nous cantonner à quelques variables dont l'interprétation est moins ambiguë, ayant de moindres risques d'être biaisés par une forte causalité inverse.

Le modèle 1 contrôle, en plus des types et degrés de limitations ou troubles, d'autres caractéristiques socio-démographiques relativement stables dans le temps : professions des parents durant l'enfance, année de naissance sous forme d'âge et âge au carré, sexe, statut migratoire… Nous introduisons également à ce stade un effet d'interaction entre sexe et âge, tenant compte des temporalités distinctes de la mise en couple pour les hommes et les femmes et (en cas de parentalité biologique) de leurs calendriers de fécondité différenciés (Bessin & Levilain, 2004; Mazuy, Barbieri, Breton, & D'Albis, 2015).

Le modèle 2 ajoute des caractéristiques du parcours. Nous contrôlons d'abord si la personne a fini (ou non) ses études initiales, le passage d'un statut étudiant à un statut salarié étant un ressort des projets d'entrée en parentalité. Nous intégrons aussi le cursus suivi et le nombre d'années virtuelles d'études, avec un effet d'interaction entre cette dernière variable et le sexe. Pour les femmes comme pour les hommes, des études supérieures impliquent une entrée plus tardive en emploi ; mais pour les secondes seulement, à plus long terme, il est un déterminant d'arbitrages entre carrières professionnelle et parentale (Bessin & Levilain, 2004; Davie & Mazuy, 2010). Le contrôle du département de résidence sert quant à lui à capter certaines disparités de fécondité entre territoires, qui ne reflètent pas uniquement les profils d'âge, d'études ou d'emploi de leurs populations respectives (Breton, Barbieri, D'Albis, & Mazuy, 2017; Desplanques, 2011).

Un troisième modèle ajoute enfin un déterminant majeur de la parentalité : la situation conjugale. Nous l'approchons en distinguant les cohabitations présentes, les absences de cohabitation avec indices d'union passée (divorce, veuvage), et les autres cas d'absence de cohabitation. Nous traitons cette variable comme un effet (fixe) du modèle, c'est-à-dire en supposant que le statut conjugal présent et passé façonne la parentalité plutôt que l'inverse. Une annexe électronique du chapitre 7 nuance un peu cette perspective, à travers l'étude de la monoparentalité.

Tableau 7.3 Régression logistique binomiale – Vie avec son/ses enfants

	Ratios de cotes modèle 1	*Ratios* de cotes modèle 2	*Ratios* de cotes modèle 3
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	1,03 (0,71, 1,50)	1,05 (0,72, 1,52)	1,00 (0,65, 1,54)
Limitations auditives fortes	1,01 (0,60, 1,68)	1,02 (0,64, 1,63)	0,84 (0,52, 1,35)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,86 (0,59, 1,26)	0,85 (0,59, 1,24)	0,92 (0,60, 1,40)
Limitations visuelles fortes	0,92 (0,52, 1,62)	0,91 (0,51, 1,63)	1,10 (0,53, 2,28)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	0,86^{+} (0,72, 1,03)	0,83* (0,70, 0,99)	0,82* (0,68, 0,99)
Limitations motrices fortes	0,61** (0,43, 0,85)	0,55*** (0,39, 0,77)	0,58** (0,40, 0,84)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	0,67* (0,47, 0,96)	0,73^{+} (0,51, 1,03)	0,91 (0,63, 1,31)
Limitations cognitives fortes	0,28*** (0,17, 0,46)	0,34*** (0,19, 0,60)	0,57^{+} (0,31, 1,05)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	0,95 (0,70, 1,29)	0,97 (0,72, 1,30)	1,20 (0,85, 1,70)
Troubles psychiques forts	0,83 (0,57, 1,21)	0,82 (0,56, 1,20)	1,05 (0,71, 1,57)
Classe ordinaire seulement	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Classe spécialisée école ordinaire		0,64 (0,15, 2,64)	0,65 (0,16, 2,54)
Établissement spécialisé		0,37*** (0,22, 0,62)	0,37*** (0,21, 0,66)
Jamais scolarisé·e		2,99* (1,12, 7,93)	4,00** (1,58, 10,14)
Pas d'emploi ou emploi en milieu ordinaire	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Emploi en milieu protégé		0,04*** (0,01, 0,24)	0,04** (0,004, 0,37)
Observations	19353	19353	19353
Population	34 353 299	34 353 299	34 353 299
AIC	18824.88	18504.14	16306.71
Pseudo R2 McFadden	0.29	0.31	0.4
p LRT test anova (modèle n *vs* n-1)		5,54e-25	<2,22e-16

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes : âge, âge au carré, profession du père (5 catégories), profession de la mère (5 catégories), sexe, statut migratoire (5 catégories), sexe × âge, interaction entre sexe et âge au carré, présence d'un proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations ou troubles identifiés comme principaux

Variables de contrôle supplémentaire modèle 2 : département de résidence actuel, mobilité depuis le département de naissance, scolarité achevée, années virtuelles d'études, voie d'orientation (2 catégories), sexe × années virtuelles d'études

Variable de contrôle supplémentaire modèle 3 : vie en couple présente ou passée (2 catégories)

Lecture : Selon le modèle 3, à âge, sexe, années virtuelles d'études, vie conjugale… équivalentes, les personnes avec des limitations motrices fortes ont une probabilité de vivre avec leur enfant (plutôt que sans) presque divisée par 2 par rapport aux personnes valides (multipliée par 0,58), au seuil de 0,01

Cette modélisation a deux limites, similaires à celles des régressions sur la conjugalité. D'abord, le lien d'association entre limitations ou troubles et parentalité n'est pas entièrement univoque. La parentalité est une source possible d'accès tardif à des diagnostics (de troubles dys dans notre échantillon ; voir annexes électroniques du chapitre). Par ailleurs, les enfants des personnes ayant grandi avec un handicap cohabitent peut-être plus longtemps avec leurs parents que les enfants de personnes valides, soit parce qu'ils ou elles remplissent un rôle d'aide informelle, soit parce qu'ils ou elles sont concerné·es par la même déficience ou le même trouble que leurs parents et rencontrent des obstacles au départ en logement autonome. Ces deux dynamiques peuvent amener les modèles à surestimer la fréquence de la parentalité parmi les différentes sous-populations ayant grandi avec un handicap.

Ensuite, une fois encore, nous ne disposons pas de variables permettant de saisir directement la façon dont la personne est perçue par autrui, ni celle dont elle s'identifie. Or, les résultats de la littérature et nos données qualitatives nous inciteraient à examiner les effets des stigmatisations auxquelles sont exposées les personnes perçues par autrui comme handicapées, de même que ceux des pratiques que déploient les personnes s'auto-identifiant comme telles. À défaut d'un indicateur direct, nous interpréterons la scolarisation par la personne au sein d'un établissement spécialisé, d'une part, et le travail en milieu protégé, d'autre part, comme des indices de rapport particulier au handicap (dans les modèles 2 et 3). En nous fondant sur les résultats des autres chapitres, nous supposons en effet que les ex-élèves d'établissements spécialisés sont plus susceptibles que leurs pairs ayant uniquement des classes ordinaires d'être traité·es par autrui comme des personnes handicapées, de se penser comme telles, voire d'être en couple avec une autre personne également considérée

comme « handicapée » ou s'auto-qualifiant comme telle – cette équivalence étant hypothétiquement transposable aux personnes travaillant en milieu protégé.

2) Limitations et catégorisations dans les entrées en parentalité

À situation d'enfance comparable (profession des parents, sexe, année de naissance…) les personnes ayant grandi avec des limitations motrices ou cognitives ont des chances statistiques de vivre avec (leurs) enfants plus faibles que celles des personnes valides. Seule une fraction des écarts s'explique par les différences de parcours dont rendent compte les variables de contrôle des modèles 2 et 3. En articulant ces résultats aux récits tenus en entretien, nous différencions deux types de freins aux entrées en parentalité. D'une part, les personnes interrogées en entretien ont recours aux mêmes critères que les personnes valides pour jauger la pertinence de leur projet parental : leur statut conjugal, leur situation économique et la concurrence d'autres activités. Des conditions défavorables sur ces aspects (parfois du fait de restrictions liées au handicap) ralentissent par effet de cascade les entrées en parentalité. D'autre part, celles des personnes qui se perçoivent et sont perçues par autrui comme « handicapées » sont concernées par des 3 problématiques supplémentaires qui façonnent leurs décisions et la temporalité de celles-ci. Parmi ces enjeux, l'inquiétude à l'idée d'une possible hérédité de la déficience concerne des personnes de tous les sexes, tandis que la perspective d'une dégradation de la santé ou de la déficience en cas de grossesse et les doutes sur la faculté à être parent touche surtout les femmes.

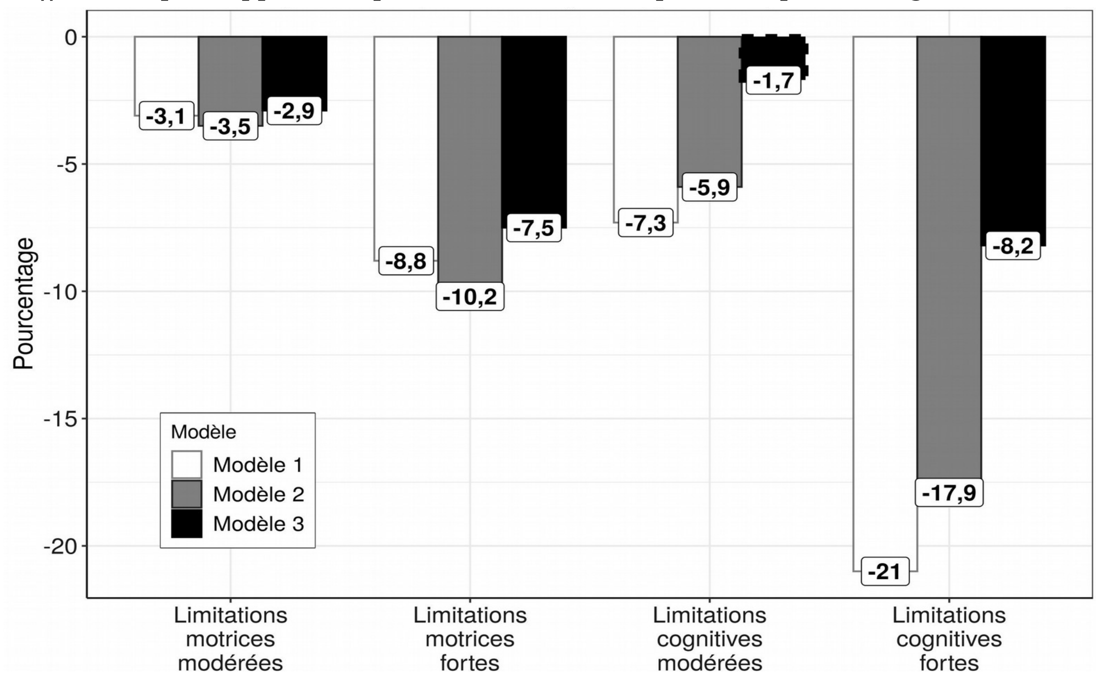
a) L'application de critères classiques et ses déclinaisons

Des probabilités moyennes prédites issues des modèles emboîtés de régression nous fournissent une estimation des différences de parentalité entre les personnes valides et celles ayant grandi avec des limitations respectivement motrices ou cognitives (voir la Figure 7.6). Les lignes pointillées correspondent aux coefficients non significatifs (>0,1) ; ils sont gardés uniquement pour la lisibilité du tableau afin d'éviter une colonne vide si la modalité est significative dans l'autre modèle. Alors que les écarts sont drastiques entre personnes avec des limitations cognitives fortes et personnes valides à origine sociale équivalente dans le modèle 1 (21 points de pourcentage), une large part du différentiel disparaît après contrôle du diplôme et, surtout de la vie de couple. Par comparaison, les différences de parentalité entre personnes

valides et personnes avec des limitations motrices paraissent peu sensibles à ces facteurs, restant relativement stable d'un modèle sur l'autre.

Figure 7.6 Vie avec son/ses enfants – Probabilité moyennes prédites

Différences par rapport aux personnes valides, en points de pourcentage



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir des modèles 1 2 et 3 du Tableau 7.3 p. 461.

Lecture : À caractéristiques d'âge, sexe, professions des parents… équivalentes (modèle 1), les personnes avec des limitations motrices fortes ont une probabilité moyenne prédite de vivre avec (leurs) enfants inférieure à celle des personnes valides de 8,8 points de pourcentage.

Examinons d'abord le rôle de l'amont des parcours sur les entrées en parentalité. Les entretiens avec les personnes déficientes visuelles ou dys mettent ces facteurs en perspective à travers 3 préalables que se donnent les personnes pour formuler un projet parental : le fait de vivre en couple stable, la pérennité de leur emploi et de celui leur partenaire (ou, à défaut, la pérennité de revenus sociaux), et leurs arbitrages vis-à-vis d'autres activités chronophages et énergivores. Ces prérequis sont analogues à ceux que se donnent les personnes valides, mais leur réalisation peut être compromise par des inégalités liées au handicap.

Parmi les 15 parents interrogés en entretien (4 pères et 4 mères avec une déficience visuelle, 3 pères et 4 mères avec des troubles dys), la quasi-totalité présente leur entrée en

parentalité comme l'aboutissement d'un projet : « on voulait l'enfant[526]. » L'analyse de leurs cas met en lumière les circonstances rendant possibles ces ambitions et leur concrétisation. En contrepoints, les 3 entrées en parentalité suite à des grossesses non planifiées (ni prévues ni souhaitées au moment de la conception) se caractérisent par l'absence des conditions matérielles favorables qui conditionnent usuellement les décisions d'entrée en parentalité.

La vie en couple stable est un premier préalable des intentions d'entrée en parentalité. Parmi les personnes interrogées, seule une femme ayant connu une grossesse non planifiée a dévié de ce critère, la grossesse ayant précipité la formation de son couple : « j'ai rencontré quelqu'un, et je suis tombée enceinte, et tout ça, donc après, pour concilier… je me suis mariée[527]. » Au contraire, plusieurs parents ayant programmé les grossesses signalent qu'une conjugalité pérenne (formalisée par le mariage ou la cohabitation) était une étape obligatoire pour eux. Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, retrace la genèse de son aspiration à la paternité depuis le stade où « il était hors de question que j'ai un enfant » jusqu'à celui où « ça a été possible » en présentant la vie en couple comme le tout premier prérequis : « Déjà, bon, élever un enfant, il ne faut pas être tout seul. Donc, voyez, quand vous êtes persuadé que vous ne sortirez jamais avec personne… bon, il se trouve que je sors avec quelqu'un ! » Les obstacles que rencontrent certaines personnes ayant grandi avec un handicap pour accéder à la conjugalité viennent ainsi limiter leurs perspectives de parentalité.

L'équilibre financier du ménage constitue une deuxième condition fréquente des projets parentaux. Si de 2 des 3 grossesses non prévues se sont déroulées dans des cadres où l'un et/ou l'autre des partenaires était hors emploi et sans revenu de remplacement, tous les autres parents disposaient de deux rentrées économiques au moment de la conception (couples bi-actifs ou, dans un cas, avec deux AAH). Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle qui caractérise sa première grossesse de « programmée, voulue, tout », est explicite sur ce point : elle « attendai[t] d'être titulaire », et donc d'avoir un emploi stable, pour concrétiser son projet parental. Nous supposons que les difficultés d'accès à l'emploi que rencontre une frange des personnes ayant grandi avec un handicap peuvent *a contrario* retarder ou compromettre les intentions d'entrée en parentalité – d'autant plus si les personnes ne perçoivent pas non plus d'allocation au titre d'un handicap.

[526]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[527]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

Enfin, parmi les personnes interrogées, des concurrences entre fondation d'une famille et autres activités sont saillantes, sous diverses formes. Au sein de notre échantillon, les femmes ayant réalisé des études longues verbalisent peu d'arbitrages entre investissement dans l'emploi et entrée dans la parentalité (comme les femmes valides) mais plutôt, plus en amont, une priorisation des études initiales sur les relations amoureuses. À titre illustratif, 2 femmes déficientes visuelles et 3 femmes dys, toutes ayant des parents professions intermédiaires ou CPIS, justifient de la temporalité « tardive » de leurs premières relations en invoquant une focale sur leurs études : « je me suis intéressée aux garçons… très tard […] ça ne m'est même pas venu à l'esprit de participer à une soirée étudiante. Voilà : moi je te dis, j'ai eu des préoccupations comme tout le monde très tard, en fait. J'étais vraiment centrée sur l'école[528] ! » Alors que ces femmes rencontrent des obstacles dans la réalisation de leurs études (difficultés à obtenir des transcriptions des cours en braille, auto-compensation de difficultés en lecture ou en calcul impliquant des heures de travail supplémentaires…) elles évacuent ainsi les relations amoureuses de leur agenda, sous la forme d'un « désintérêt[529] ». Cette pratique peut avoir des effets en cascade sur la suite des parcours familiaux : parmi ces 5 femmes, 4 n'ont eu aucune relation avant la fin de leurs études supérieures, 3 ne vivent pas en couple au moment de l'entretien et 2 n'ont jamais vécu en couple. Seule une femme, quadragénaire, a des enfants, et une seconde, à l'approche de la quarantaine, commence juste à l'envisager. Ces calendriers les singularisent par rapport aux femmes de la population générale qui réalisent des études longues et diffèrent leur maternité : au tournant des années 2010, l'âge moyen à la première naissance des femmes diplômées de l'enseignement supérieur était de 30-31 ans (Davie & Mazuy, 2010; Volant, 2017).

Un second type d'arbitrages entre entrée en parentalité et activités tierces (emploi mais aussi activités quotidiennes de façon plus large) s'observe parmi 4 personnes interrogées en entretien, de façon plus transversale aux sexes et aux niveaux de diplôme. Cette mise en balance a pour spécificité de s'axer sur l'énergie nécessaire pour accomplir les tâches parentales en plus de l'emploi (ou des autres activités), davantage que sur un espoir de progression en emploi : « moi, je ne me vois vraiment pas père, parce que, aujourd'hui, j'ai

[528]Entretien avec Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle, février 2020.

[529]Nous ne trouvons pas de telles hiérarchisations assumées parmi les femmes d'origine plus populaires ni parmi les hommes de l'échantillon. Dans des cas limites (femme d'origine populaire ayant repris des études par la suite, homme très diplômé), les personnes notent leur non-prioritarisation de la conjugalité ou de la parentalité sous la forme de constats rétrospectifs connotés de regrets : « Je n'ai pas pris le bon cap pour ça. » ; « c'était peut-être quelque chose à programmer [la mise en couple et la parentalité]. Les femmes ont tendance à mieux programmer ça que les hommes. »

quand même… Je rentre du boulot, m'occuper des enfants encore le soir… (il souffle pour signifier la répulsion) Je ne me vois pas du tout [530] ! » Amélie Simon, trentenaire dys, qualifie ces contraintes de gestion de l'énergie dans le registre de la « fatigabilité ».

> En fait, j'avais besoin d'avoir une situation stable avant de pouvoir me projeter dans autre chose. Parce que… je reste très fatigable, et donc du coup, je ne travaille pas à temps plein, et je sais que si jamais je rajoute des enfants avant d'avoir un… (Elle cherche ses mots) un certain niveau de confort de fatigabilité, je ne sais pas trop comment le dire… ça va me replomber complètement. Donc du coup : on aura des enfants, mais ça commence juste à être le moment, en fait.
>
> Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

En identifiant une « situation stable » comme préalable à la parentalité, Amélie Simon ne se réfère pas à un critère économique tel qu'une pérennité d'emploi venant garantir des ressources financières. Elle désigne un état physique et mental, « un certain niveau de confort de fatigabilité », dans lequel elle pourra accomplir les tâches parentales sans que ce travail n'interfère sérieusement sur sa santé. Pour se préparer, elle ajuste ses autres activités, en diminuant son temps de travail et (comme elle le mentionne plus tard dans l'entretien) en déménageant pour éviter des trajets en transports en commun éprouvants.

b) Parent handicapé : un statut qui pose questions

Outre ces variantes de mécanismes courants d'entrée en parentalité, des problématiques plus spécifiques concernent un segment des personnes interrogées en entretien : celles qui se considèrent et/ou sont considérées par autrui comme handicapées. C'est sous cet angle que nous interprétons la réduction des probabilités de vie avec enfants (plutôt que sans) parmi les ex-élèves des établissements spécialisés par rapport aux ex-élèves de classes ordinaires[531], et parmi les personnes travaillant en milieu protégé par rapport à celles en emploi en milieu ordinaire ou hors emploi[532] (voir le Tableau 7.3 p. 461). Dans notre échantillon qualitatif, ces

---

[530] Entretien avec Dimitri Arnould, trentenaire dys, juin 2020.

[531] Nous ne développons pas l'effet positif de l'absence de scolarisation, supposant qu'il reflète surtout une moindre programmation des naissances (faible couverture contraceptive).

[532] Pour cette dernière modalité, il est aussi plausible que des personnes jugées incapables d'exercer un emploi en milieu ordinaire soient également présumées inaptes à être parents, d'où un contrôle sur leur sexualité (Diederich, 1998) ou des retraits de garde (McConnell & Llewellyn, 2000; Swain & Cameron, 2003).

assignations et auto-identifications sont particulièrement courantes parmi les personnes déficientes visuelles ayant été scolarisées en établissement spécialisé – sans se limiter à elles.

Inquiétudes génétiques et craintes maternelles : entre stéréotypes et expériences vécues

Parmi ces personnes, trois freins spécifiques à l'entrée en parentalité sont repérables : une peur que la déficience ou le trouble soit héréditaire (parmi des hommes comme parmi des femmes) ; la prévision par certaines femmes d'une dégradation de leur santé ou de leur déficience en cas de grossesse ; et, toujours parmi les femmes, des doutes sur les aptitudes à accomplir les tâches parentales (voir le Tableau 7.4). Les deux premiers de ces mécanismes reposent sur un modèle de parentalité biologique ; de fait, l'adoption est très peu mentionnée et n'est jamais mise en œuvre par les personnes ici interrogées.

Tableau 7.4 Intentions d'entrée en parentalité : des craintes en tant que personne handicapée

	Crainte sur l'hérédité de la condition	Crainte pour la santé ou le fonctionnement de la mère	Crainte sur l'aptitude à s'occuper d'un enfant
Frange de l'échantillon concernée	Hommes et femmes, majoritairement avec une déficience visuelle, parfois trentenaires dys	Femmes déficientes visuelles	Femmes déficientes visuelles (parfois trentenaire dys)
Mécanisme	Croisement entre un stéréotype social négatif et un vécu expérientiel douloureux (au sein de familles valides)	Catégorisation comme public « à risque » ouvrant aux personnes l'accès à des informations qu'elles se réapproprient	Faible confiance, potentiellement exacerbée par des signaux faibles d'inquiétude d'autrui (peu rapportés directement)
Ressources utiles au contournement	Culturelles et économiques : se documenter et financer une PMA à l'étranger	Relationnelles (partenaire, famille)	Relationnelles (famille, ami·es), et institutionnelles (services PMI) Attentes accrues en cas de fortes ressources culturelles ?

Détaillons les interférences de ces trois problématiques dans les parcours des personnes déficientes visuelles, par contraste avec les personnes dys, et examinons les options dont les personnes disposent pour les gérer.

Parmi les hommes et femmes de l’échantillon s’auto-identifiant comme des personnes handicapées, l’hérédité potentielle de leur condition cristallise un premier faisceau de préoccupations. La moitié des parents déficients visuels interrogés (4 sur 8) signale ainsi avoir réalisé des analyses génétiques en amont de la conception, pour s’assurer que leur enfant n’aurait pas ou peu de prédisposition à leur déficience. Lorsque les personnes mentionnent cette démarche, toutes l’introduisent sur un mode calculatoire, en faisant l’inventaire des personnes de leur famille et/ou de la famille de leur partenaire qui pourraient avoir des prédispositions : « en plus ma compagne étant malvoyante, on a fait une étude génétique[533] » ; « [dans ma famille] il n’y a pas d’autres cas ; mais bon… ce n’est pas parce que vous n’êtes qu’un cas annexe que… que ça n’est pas une maladie héréditaire [534] ! » Seule une explique spontanément le sens qu’elle donne à ces chiffres ; les autres partent du principe que nous partagions un référentiel commun et ne développent que lors de relances. Toutes témoignent alors d’un sentiment de culpabilité à l’idée d’exposer leur enfant à une expérience éprouvante.

> Si [la généticienne que j’ai sollicitée] m’avait dit qu’il y avait le moindre risque, je n’aurais pas fait. Parce que je… (lentement) moi je ne conçois… il y en a qui me disent “Oui, mais bon… on peut leur apporter l’amour, on peut…” ; mais… qu’est-ce qui me dit qu’il va accepter son handicap ? (un temps bref) “Oui, mais bon, ça peut arriver.” ; (d’un ton agacé) oui, ça peut arriver, mais en tout cas, si je le sais, je – autant l’éviter !
>
> Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

> Il était hors de question que je f- (un temps bref, il choisit ses mots) que je fourgue mon handicap à un enfant, quoi ! […] Parce que voilà, moi j’ai été odieux avec mes parents du fait de mon handicap [il clarifie ensuite : « j’ai focalisé ma crise d’adolescence autour du fait que je n’ai pas demandé à venir au monde, et que je n’ai pas demandé à venir au monde malvoyant »]. Je n’avais pas envie que lui me reproche (en ponctuant les mots) le sachant, parce que ! De lui avoir refilé le truc.
>
> Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

Si nous lisons la brièveté des premières mentions d’examens génétiques comme un indice du cadrage social de la déficience visuelle comme risque (les personnes considèrent

[533]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[534]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

que l'éventualité que leur enfant ait la même déficience est une explication autosuffisante de leur pratique), le développement de leurs réponses ajoute une couche de complexité à cette interprétation. Asma Nakache comme Yannick Coulon mettent en effet en avant des paramètres expérientiels, à travers l'idée d'« accept[ation de] son handicap » par l'enfant. Par cette tournure, elles font référence (de façon explicite pour Yannick Coulon) à leur propre expérience de vécus douloureux. Leur responsabilité leur paraît d'autant plus forte que, contrairement à leurs parents (valides), elles « sa[ven]t » : elles savent les « risques » génétiques (en tant qu'elles sont socialement cadrées comme une population à risque), elles savent aussi le travail émotionnel qu'elles ont dû fournir pour vivre avec leur déficience.

Parmi les 4 parents déficients visuels qui ne se réfèrent pas spontanément à des examens génétiques, les perspectives sont plus contrastées, comme le révèlent les réactions à la question directe de si « la question s'était posée de si [leurs enfants] allaient voir ». Alors qu'une mère aveugle adopte un cadrage proche à ceux que nous venons de présenter (« bizarrement non, je m'en fichais complètement ! Maintenant, avec le recul, ça m'aurait embêté que (mon fils] ne voit pas […] J'ai quand même vécu des trucs vachement durs. Et que ça m'embêterait que mes enfants aient à vivre… ce que je vis quoi[535] ! »), Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, tient un discours distinct.

> On ne s'est pas posé la question du tout ! (il inspire) On s'est posé la question pour [l'aînée], parce que [l'aînée] elle avait un problème… pendant la grossesse. [il détaille l'anomalie médicale] on avait fait une amniocentèse pour savoir si elle était triso ou pas. Et en fait non. [C.B lui demande si un résultat contraire aurait influencé la suite] On l'aurait gardée. Il y a ce qu'il faut, en France, par rapport à la trisomie. On nous a bien aidés en tant que déficients visuels ! (un temps bref) Et puis il y a des trisomiques qui travaillent, hein !
>
> Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020

Comme les autres personnes déficientes visuelles interrogées, la perspective de Mathias Perrot sur la vie avec une déficience (ici, la trisomie) porte une tension entre un stigmate social et un apport expérientiel. Son exposition à des représentations stigmatisantes est saillante, tant dans son cadrage de « l'aide » que la société apporte aux personnes handicapées qu'à travers la pression qu'il ressent de justifier la valeur sociale des personnes trisomiques (en s'appuyant sur l'argument de leur aptitude au travail marchand). D'un autre côté, sa

[535] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

perspective expérientielle est moins marquée par la souffrance. Mathias Perrot est la seule personne de l'échantillon à avoir grandi au sein d'une famille de personnes qui étaient toutes déficientes visuelles, parent inclus. Son épouse est également aveugle. Ces éléments de cadrage éclairent le « nous » collectif qu'il utilise ; au-delà du sentiment d'affiliation à un groupe de pairs, il est en mesure de banaliser, à un certain point en tout cas, le rapport à la déficience.

Deux autres difficultés concernent plus spécifiquement les femmes. D'abord, parmi celles d'entre elles qui s'identifient comme des personnes handicapées en mauvaise santé, ou à la déficience évolutive, l'instabilité de la condition est source d'incertitudes (Wendell, 2001). Une des mères déficientes visuelles de l'échantillon explique ainsi avoir dû soupeser la surexposition à des problèmes de santé à laquelle une décision d'enfantement l'exposait, et une autre, le risque d'aggravation de sa déficience visuelle avec les fluctuations hormonales. Ces savoirs leur parviennent parce qu'elles sont identifiées comme « à risque » médicalement mais, comme cette transmission d'information ne s'accompagne pas de pratiques coercitives, la façon dont elles se les approprient dépend de leurs arbitrages originaux entre désir de maternité et possible altération de la santé ou du fonctionnement. Le cas d'Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, en fournit une bonne illustration. Celle-ci explique qu'elle « voulai[t] un enfant depuis toujours » mais anticipait que cela lui serait difficile : « vu que j'ai une fragilité osseuse… je savais que ça allait être, la grossesse allait être un peu compliquée. » Elle se lance tout de même dans cette démarche et donne naissance une première fois sans complication majeure. Elle envisage alors une seconde grossesse, mais une fausse couche puis des fractures multiples l'amènent à « laiss[er] tomber. Du coup, je n'en ai qu'un. » Comme l'autre mère déficiente visuelle à la condition instable, Asma Nakache décrit ainsi ses grossesses en se donnant un rôle actif : elle décide d'avoir un enfant dans certaines circonstances et non dans d'autres. Elle entretient donc un rapport positif au traitement différencié (en tant que femme handicapée à la santé instable) qui lui a ouvert l'accès à une gamme d'informations sans la restreindre dans ses décisions.

Enfin, 3 des 4 mères déficientes visuelles et une des deux faisant mention d'un projet d'entrée en parentalité dans l'année suivant l'entretien évoquent des appréhensions en amont sur leur capacité à accomplir les tâches parentales classiquement assignées aux mères : « Comme toute maman, on se demande si on va y arriver, et si le handicap ne va pas freiner[536]. » Si aucune d'entre elles ne fait mention de réflexion stigmatisante directe à leur

[536]Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

égard avant leur accouchement (qui aurait pu susciter cette faible confiance en soi), une trace de cette méfiance sociale est repérable dans le récit d'un père. Alors qu'aucun des 4 pères déficients visuels n'exprime avoir eu d'inquiétude en amont sur sa propre aptitude à accomplir des tâches parentales, l'un d'entre eux a eu une préoccupation de cet ordre concernant les compétences de sa femme, elle aussi déficiente visuelle mais à un degré qui était alors plus prononcé que le sien.

> [J'avais] juste une petite appréhension. Ma femme étant non-voyante… je me suis dit "Comment on va faire pour les biberons ?" (d'un ton nonchalant) Mais en fait, ça s'est fait normalement hein ! On apprend ! Moi j'ai appris à faire des biberons. Elle, elle avait des – elle s'était déjà occupée de ses neveux et nièces, donc pour les changes, le bain, tout ça… même la puéricultrice qui venait à la maison au départ… elle a été – elle était stupéfaite.
>
> Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020

Dans cet extrait, tant Mathias Perrot que la puéricultrice (et à travers elle, la clinique qui l'a dépêchée « pour [les] aider au départ ») manifestent en amont des préjugés négatifs sur la capacité de la mère à s'occuper d'un jeune enfant. Lui a « une petite appréhension », la professionnelle est « stupéfaite » d'être détrompée. La discrétion de ces signes pourrait expliquer que les femmes interrogées en entretien ne pensent pas à les mentionner (voire ne les identifient pas sur le moment), quand bien même ils viendraient susciter ou entretenir des doutes.

Parmi les personnes dys, en l'absence d'auto-identification courante comme « personne handicapée » ou de perception par autrui comme telle, ces 3 mécanismes sont très rares. Concernant l'hérédité des troubles, aucun des 7 parents dys ne mentionne spontanément s'en être inquiété. Interrogés directement ensuite sur le sujet, leurs réponses convergent vers une non-question : soit par absence de diagnostic au moment de la grossesse (« Aucune, je n'avais aucun problème ! Puisqu'à l'époque je ne le savais pas[537] ! »), soit parce qu'elles s'identifiaient comme personnes dys mais non « handicapées » (« pas du tout. Parce que… je ne l'ai pas vécu comme un handicap, moi[538] ! »). Dans notre échantillon, ce moindre contrôle sur la (non-)transmission héréditaire débouche sur des configurations familiales différentes de celles des personnes déficientes visuelles : parmi ces 7 parents dys, 4 ont un enfant

[537]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[538]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

diagnostiqué « dys » et une cinquième encourage son fils à se faire diagnostiquer – alors qu'aucun des parents déficient visuel n'a d'enfant concerné par la même déficience. Parmi les personnes ici interrogées, cette dynamique évolue toutefois au fil des générations. Deux trentenaires dys ayant ou ayant eu un dossier MDPH font part d'une certaine préoccupation à l'idée que leur hypothétique enfant puisse également être concerné : « [Mes anciens compagnons] voulaient des enfants. (à mi-voix) Et moi… je ne leur ai pas dit directement, jamais… mais… j'ai trop peur de – qu'ils soient dyslexiques, et de (en butant sur les mots) donc, qu'ils vivent l'enfer que j'ai vécu[539] ! » En cela, leurs expériences se rapprochent de celles des personnes déficientes visuelles élevées par des parents valides.

Il en va de même concernant la projection des femmes dys dans la réalisation de tâches parentales. Aucune des 4 mères dys ne signale d'appréhension en amont de son entrée en maternité. Alors qu'elles n'étaient pas perçues par autrui comme handicapées, elles faisaient l'objet des mêmes incitations que les femmes valides, qui les amenaient à voir cette transition comme à la fois normale et non problématique : « ça ne me gênait pas ! Non non, c'est… c'était dans l'ordre des choses[540]. » Seule une trentenaire disposant d'une reconnaissance administrative de handicap fait part de quelques inquiétudes concernant son projet d'entrée en maternité dans l'année suivant l'entretien : « je pense que de toute façon je vais galérer au début, quand il ne va pas dormir, et que je vais être très fatiguée, et que donc du coup je vais être d'autant plus dyspraxique donc je vais renverser le lait, les biberons, les machins… (dans un rire tendu) Tant que je ne fais pas tomber le bébé, ça me va[541] ! » Sur ce versant également, dans notre échantillon, l'élargissement progressif du champ des auto-identifications au handicap (en miroir de l'élargissement du périmètre de la loi) favorise ainsi un léger rapprochement d'expériences entre femmes déficientes visuelles et femmes dys.

Contournement des craintes : ressources économiques, culturelles et relationnelles

Pour cette frange des personnes interrogées qui s'auto-identifie et/ou est identifiée par autrui comme « personne handicapée » (en majorité des personnes déficientes visuelles), le contournement des trois freins sus-listés dépend de diverses ressources.

[539]Entretien avec Léa Briand, trentenaire dys, juin 2020.

[540]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[541]Entretien avec Amélie Simon, trentenaire dys, juin 2020.

Dans le traitement des préoccupations relatives à la (non-)transmission génétique de maladies, d'abord, les dotations culturelles et économiques sont importantes. Un homme déficient visuel de l'échantillon diplômé de l'enseignement supérieur[542] et sa partenaire, une femme également très diplômée, ont ainsi surmonté les obstacles au fil d'un parcours de procréation médicalement assistée grâce à leur familiarité avec les recherches documentaires et leur possibilité de couvrir les coûts d'un voyage à l'étranger et d'une intervention onéreuse. L'homme explique ainsi que leur demande de PMA en France a d'abord été refusée au motif que « [s]a maladie n'était pas assez grave, pour bénéficier d'un don de sperme. Après on m'a dit que finalement oui, enfin bref ! » La durée de ces tergiversations puis les délais d'attente de plus d'un an s'avèrent alors peu compatibles avec leur calendrier. C'est finalement son épouse qui, en cherchant des options alternatives, « a lu un bouquin ». Après prise de renseignements, le couple se rend à l'étranger et y procède à un double don de gamètes (« ce qui est interdit en France »). Leur fils, né 9 mois plus tard, « voit très bien ! (dans un rire bref) Du coup ! » Leurs dotations multiples jouent ainsi un rôle crucial pour remplir la contrainte que le couple se fixe pour procréer, à savoir court-circuiter l'éventualité que leur enfant soit lui aussi déficient visuel.

Concernant la gestion par les femmes d'une potentielle aggravation de leur santé ou de leur déficience, d'une part, et leur prise de confiance concernant la réalisation des tâches parentales, d'autre part, les entretiens laissent surtout à voir le rôle du réseau relationnel et institutionnel : les proches sur lesquels ces femmes peuvent compter, les professionnel·les et les services publics de la PMI auxquels elles peuvent avoir recours. Les ressources culturelles jouent un rôle plus ambivalent : certaines femmes très diplômées ont en effet des attentes ambitieuses, difficiles à réaliser au sein d'environnements peu accessibles.

À l'échelle de l'entourage, le soutien se manifeste notamment sous la forme d'un accroissement du travail ménager et/ou émotionnel que les autres personnes du ménage assurent, à commencer par le partenaire. C'est dans cette perspective que Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle dont la vue s'était dégradée suite à une première grossesse, en a envisagé une seconde : « on a envisagé, voilà, d'avoir un deuxième enfant, en me disant (dans un bref rire tendu) "J'espère que ça ne fera pas baisser complètement ma vision." (en butant sur les mots) Et puis bon… le père de – enfin, mon compagnon avait dit "De toute façon, je serai là". » Plus indirectement, la famille et les ami·es peuvent également faciliter

[542]Compte-tenu des enjeux juridiques liés au contenu de ses propos, nous ne citons pas son pseudonyme et limitons au *maximum* les éléments caractéristiques (dates des démarches notamment).

des contacts informels avec de jeunes enfants avant la naissance, procurant aux personnes de l'expérience et de l'assurance dans la réalisation des soins aux enfants. Deux mères déficientes visuelles de l'échantillon se sont trouvées dans ce cas.

> La chance que j'ai eue, c'est que j'ai une de mes copines qui a accouché 3 mois avant moi. Donc, elle est venue un jour avec son bébé, et puis elle m'a fait confiance ! Donc ce qui fait que, moi, au moment où j'ai accouché, j'avais déjà manipulé un bébé et tout ! Du coup, toutes mes petites appréhensions sont tombées tout seules.
>
> Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

En l'absence de réseau familial ouvrant ces options et/ou en cas d'inquiétudes fortes, les personnes ont parfois recours à des accompagnements institutionnels qui dispensent des savoir-faire sur un mode plus formel. Si, nous l'avons vu à travers les propos rapportés par Mathias Perrot, les professionnel·les de la petite enfance viennent parfois exercer un contrôle non sollicité sur les jeunes parents aveugles, deux mères déficientes visuelles et une femme programmant une entrée en parentalité rapide ont pris l'initiative d'avoir recours à la PMI (professionnel·les et services grand public ou spécialisés) : « Quand j'ai eu mon premier enfant. Ils vous donnent des tuyaux, par exemple… Par exemple pour remplir les biberons : ce n'est pas… ce n'est pas gradué en braille, donc on ne peut pas faire des… donc ils ont des petites astuces, avec des grosses seringues[543]. » Comparativement aux expériences informelles au sein de l'entourage, ce type d'accompagnement a par contre un certain coût d'entrée, les personnes craignant parfois d'être confrontées à des pratiques condescendantes de la part des personnes voyantes gérant les services : « Moi, je ne voulais pas y aller, en fait ! […] J'ai toujours une distance par rapport aux gens, parce que je… je ne veux pas qu'on me réduise à mon handicap, quoi (elle souffle). Et en fait là-bas non, ce n'était pas du tout le cas[544] » (voir aussi Doé, 2019 pour davantage de retours d'expérience sur les accompagnements institutionnels).

Ces soutiens informels et formels trouvent parfois leurs limites là où s'élèvent les attentes des femmes de l'échantillon. Cynthia Vidal, trentenaire déficiente visuelle enseignante, se projette dans une grossesse prochaine. Elle s'inquiète toutefois de ne pas être en mesure d'accomplir convenablement l'aide aux devoirs, prérogative classique des mères

[543] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

[544] Entretien avec Émeline Lemaire, quadragénaire aveugle, janvier 2020.

les plus diplômées (Gouyon & Guérin, 2006) : « Je me pose beaucoup de questions… pragmatiques. Voilà, c'est… parce que je pense que pour un enfant, un nouveau-né je pense que, je me le sentirais. Mais c'est plus pour l'accompagner… voilà, lui lire un livre… lire un livre avec lui, ce sera compliqué » Elle explique avoir fait appel à une puéricultrice qu'elle n'a pas jugée « convaincante » : « Je lui ai dit, "Mais, comment ça se passe pour les devoirs ?" Elle me dit "Oui, [les parents que je suis] font appel à une association." Et moi, il se trouve que cette association je la connais ! Puisque c'est l'association qui intervenait [dans mon collège]. Et que je ne trouvais pas efficace. » Cherchant ensuite des informations par ses propres moyens, elle ne trouve que peu de supports : « même sur les livres, tu vois ! Des livres pour… la maternité, la grossesse, l'éducation… Alors, grâce à l'informatique, il y a la BNFA [bibliothèque numérique française accessible], tu peux demander des livres – enfin, à ce que ces livres soient numérisés. Mais [elle cherche ses mots] ce n'est pas simple. » Ainsi, les dispositifs formels existants ne se montrent pas à la hauteur de ses attentes, et ses compétences en recherche d'information se heurtent à l'inaccessibilité des documents. De ce fait, elle éprouve des appréhensions élevées en amont de la maternité.

C - Des écarts modestes à la division sexuée du travail

Dans les couples hétérosexuels de la population générale, une division sexuée façonne le travail respectivement réalisé par les femmes et par les hommes (Hirata & Kergoat, 1998; Langevin, 1992), et plus encore par les mères et les pères. S'il est désormais la norme pour les mères de cumuler emploi et maternage (Maruani, 2017), les naissances aboutissent toujours à un certain éloignement des femmes du travail marchand, sous la forme de sorties du marché du travail (Govillot, 2013), passages à temps partiel (Pailhé & Solaz, 2012), et/ou autres ajustements plus informels (Blair-Loy, 2003). La mise en couple et l'entrée en parentalité augmentent plus généralement la quantité de travail non marchand des femmes, les amenant à accomplir une large majorité des tâches domestiques (Kaufmann, 1992) et parentales (Le Goff & Levy, 2016) du ménage. Les pères, à l'inverse, portent toujours l'injonction de pourvoir aux besoins économiques de leurs enfants (Townsend, 2002) .

Les personnes ayant grandi avec un handicap ayant moins accès au marché du travail que leurs pairs valides, et la norme d'emploi à leur égard étant moins univoque, leurs situations familiales structurent-elles la répartition entre leur travail marchand (statut vis-à-vis de l'emploi) et leur travail non marchand (participation aux tâches domestiques et parentales)

selon la même partition sexuée ? En substance, oui, mais des signes d'une légère convergence entre les agencements emploi/famille des hommes et des femmes handicapées, comparativement aux hommes et femmes valides, sont à noter.

Nous présenterons d'abord des marqueurs statistiques de cette relative uniformisation, à travers la moindre mono-activité masculine dans les couples des hommes ayant grandi avec un handicap (par rapport à ceux des hommes valides) et la forte bi-inactivité dans les couples des personnes handicapées des deux sexes (comparativement à ceux des personnes valides) À partir des récits tenus en entretien, nous verrons que des aménagements à la marge dans la répartition des tâches non marchandes et marchandes génèrent des écarts à ce référentiel genré au sein des couples hétérosexuels – sans le remettre fondamentalement en cause.

1) Une distribution de l'activité marchande dans les couples un peu plus neutre sur le plan du genre

La répartition des statuts d'activité au sein du couple (couple bi-actif, *ego* seulement en activité, partenaire seulement en activité, couple bi-inactif) offre matière à analyser l'intrication entre sexe, statut parental et handicap[545]. Alors que les femmes handicapées sont aussi souvent la seule personne active du couple que les femmes valides, les hommes handicapés le sont plus rarement que les hommes valides. Pour les couples avec enfants cependant, cette relative uniformisation est loin de contrebalancer la structure massivement masculine de la mono-activité. Les personnes ayant grandi avec un handicap des deux sexes sont par ailleurs plus souvent membres d'un couple bi-inactif que leurs homologues valides.

Pour approcher la répartition des statuts d'activité au sein des couples, il est judicieux de raisonner sur la tranche d'âge classique de la parentalité (30-55 ans), afin d'éviter de capter la bi-inactivité associée à la retraite anticipée. À titre d'illustration, les femmes valides de 15-64 ans vivant en couple sans (leurs) enfants sont 21,3 % à être dans un ménage inactif, soit presque 10 fois plus que les mères valides vivant en couple (voir le Tableau A.19.1a en annexe 19) ; alors que, parmi celles de 30-55 ans, seuls 3,4 % des couples sont inactifs – soit seulement 2 à 3 fois plus que parmi les mères valides (voir le Tableau A.19.1b).

[545]Une annexe électronique du chapitre 7 montre que cette reconfiguration s'explique à la fois par l'écart marqué entre hommes handicapés et hommes valides en matière de participation au marché du travail (davantage qu'entre femmes handicapées et femmes valides) ; et par des différences de pratiques entre partenaires des hommes handicapés (davantage sur le marché du travail que les partenaires des hommes valides) et partenaires des femmes handicapées (moins sur le marché du travail que les partenaires des femmes valides).

Parmi les personnes de 30-55 ans en couple, celles qui ont grandi avec un handicap vivent plus souvent dans un ménage bi-inactif que les personnes valides (3,9 % au lieu de 1,1 %). Elles sont aussi plus fréquemment la seule personne inactive de leur ménage (12,5 % contre 8 %). Ces deux tendances se retrouvent quel que soit le sexe et le statut parental, avec une bi-inactivité maximale dans les couples où la personne sondée est handicapée et sans enfant (8,4 % parmi les femmes et 7,4 % parmi les hommes dans ce cas)

En revanche, les proportions de personnes sondées ayant grandi avec un handicap à être seule de leur couple en activité (d'un côté) ou en couple bi-actif (d'un autre) se répartissent différemment pour les hommes et les femmes. Les hommes handicapés sont presque autant membres de couples bi-actifs que les hommes valides, et même tout à fait autant s'ils sont pères (80,4 % contre 80,1 %). Ils sont par contre bien moins souvent la seule personne active de leur couple, qu'il y ait paternité (12,8 % contre 18,4 % pour les hommes valides) ou pas (9 % contre 12,7 %). À l'inverse, les femmes handicapées sont nettement plus rarement dans des couples bi-actifs que leurs pairs valides (avec une différence de 4,6 points de pourcentage parmi les mères et 9,4 points de pourcentage parmi les femmes sans enfant). Elles sont par contre aussi souvent la seule personne active du ménage que les femmes valides, mères (3,9 % contre 3,8 %) ou non (11,2 % contre 11,1 %).

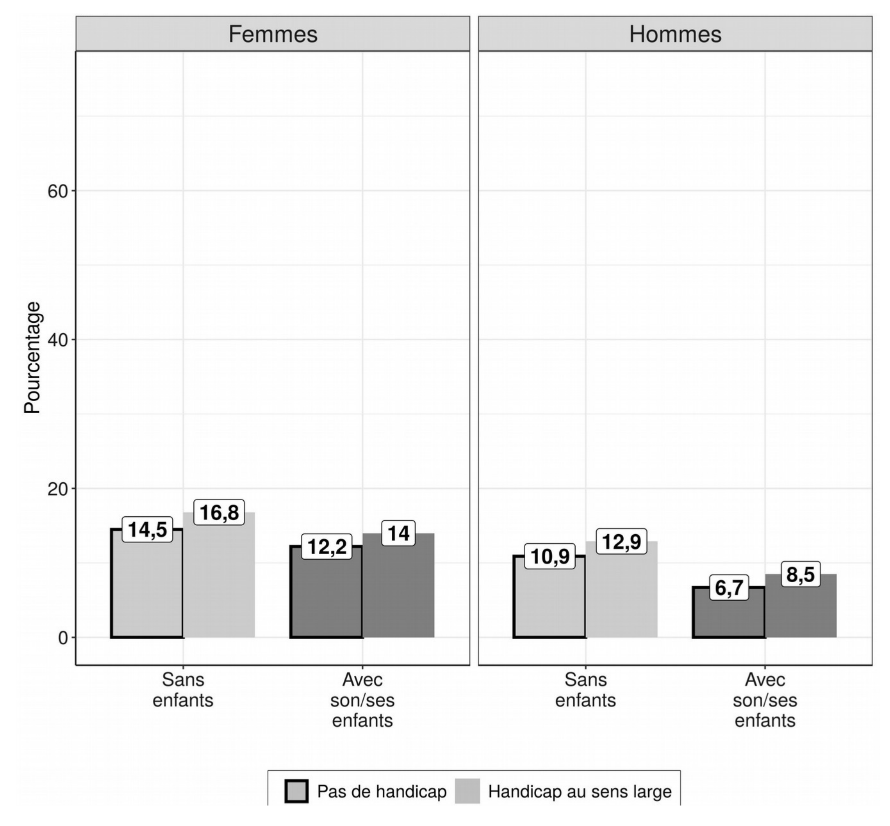
Des régressions logistiques multinomiales éprouvent la robustesse de ces schèmes à caractéristiques socio-démographiques (professions des parents, âge, statut migratoire) et de parcours (département de résidence, années virtuelles d'études…) approchantes (voir le Tableau A.20.1 en annexe 20). Le modèle 1 identifie que, pour les personnes en couple ayant grandi avec un handicap au sens large, le risque d'une bi-inactivité (plutôt qu'une bi-activité) est plus élevé que pour les personnes valides (*ratio* de risques relatifs 1,4). Le modèle 2, ajoutant un effet d'interaction entre sexes et handicap à celui (déjà intégré au modèle 1) entre sexe et statut parental, conforte l'hypothèse qu'une articulation originale existe entre genre et handicap[546], limitant la mono-activité (et non la bi-activité) pour les hommes handicapés en comparaison avec les hommes valides. Ce phénomène vient se joindre aux mécanismes genrés bien connus éloignant les mères valides du statut de « seul membre du couple en activité » et les approchant du statut de « seul membre du couple inactif », en comparaison avec les pères d'un côté, les femmes sans enfant d'un autre.

[546]Nos effectifs sont insuffisants pour tester un effet d'interaction d'ordre 2 entre sexe, parentalité et handicap.

Les Figures 7.7a, 7.7b et 7.7c rendent compte de ces résultats, à l'aide de probabilités moyennes prédites dérivées du modèle 1 pour la bi-inactivité (en l'absence d'effet d'interaction) et du modèle 2 pour la bi-activité et la mono-activité de la personne sondée (puisqu'un effet d'interaction significatif affecte le rapport entre ces deux modalités).

Figure 7.7a Bi-inactivité dans le couple – Probabilités moyennes prédites

Personnes en couple sauf inactives pour scolarité/études. En %



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, en couple (sauf inactives pour scolarité ou études)

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir des modèles 1 du Tableau A.20.1 en annexe 20.

Lecture : À caractéristiques d'âge, sexe, années d'études… équivalentes, les hommes en couple ayant grandi avec un handicap au sens large vivant sans leur enfant ont une probabilité moyenne prédite que leur couple soit bi-inactif de 12, 9 %.

Les hommes comme les femmes en couple ayant grandi avec un handicap ont une probabilité légèrement supérieure d'être membre d'un couple bi-inactif que leurs homologues valides de sexe et statut parental équivalent. Les écarts restent toutefois modestes, de l'ordre de 2 points de pourcentage.

La répartition entre bi-activité et mono-activité de la personne sondée est en revanche plus variable selon les sexes. Dans l'ensemble, à caractéristiques contrôlées analogues, la bi-

activité est légèrement moins probable parmi les femmes que les hommes, ce qui reflète que, dans les couples hétérosexuels, les femmes sont souvent en couple avec un homme légèrement plus âgé et les hommes, avec une femme légèrement plus jeune. La bi-activité est encore plus fréquente parmi les hommes handicapés : ceux d'entre eux qui vivent en couple avec (leurs) enfants ont une probabilité prédite que leur couple soit bi-actif de 69 %, contre 65,5 % parmi les pères valides. Nous le comprenons comme un signe que leurs partenaires restent davantage avec eux sur le marché du travail que celles des hommes valides.

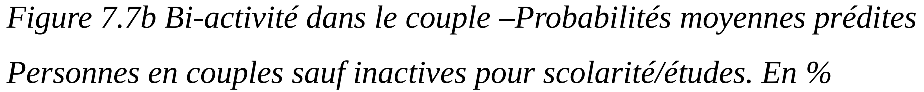
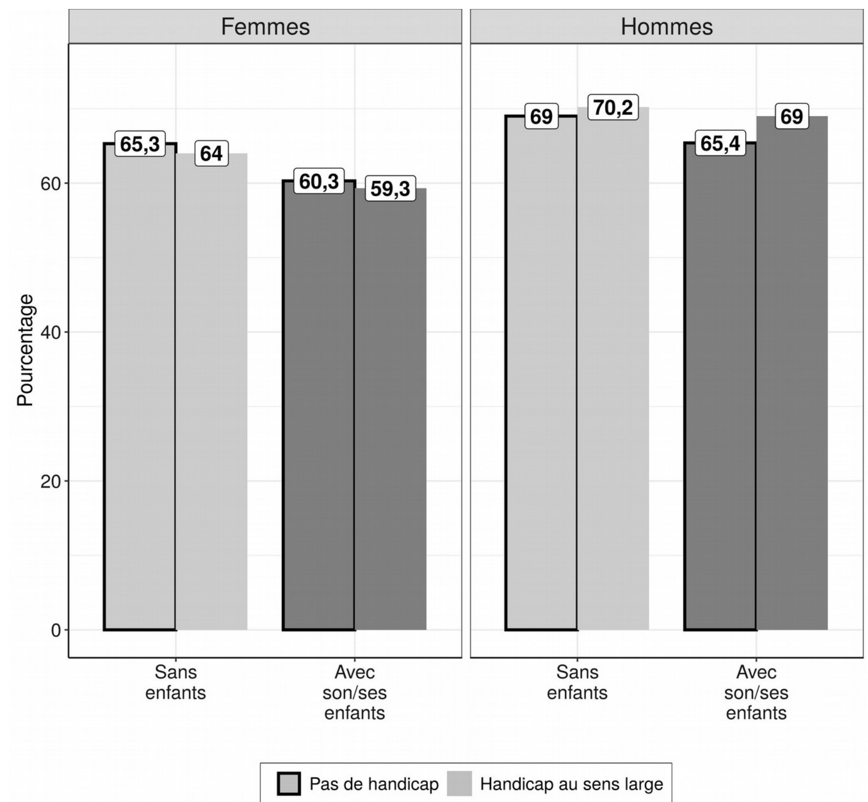


Figure 7.7b Bi-activité dans le couple –Probabilités moyennes prédites

Personnes en couples sauf inactives pour scolarité/études. En %



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, en couple (sauf inactives pour scolarité ou études)

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2 du Tableau A.20.1 en annexe 20.

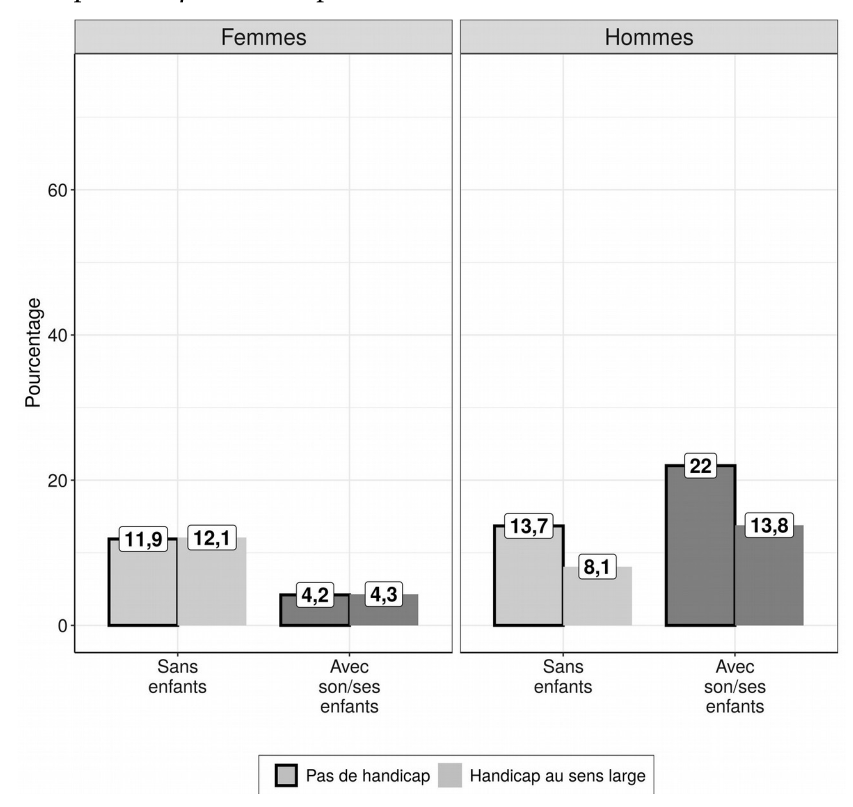
Lecture : À caractéristiques d'âge, sexe, années d'études… équivalentes, les hommes en couple ayant grandi avec un handicap au sens large vivant avec leur enfant ont une probabilité moyenne prédite que leur couple soit bi-actif de 69 %.

Les hommes handicapés sont par ailleurs bien moins souvent la seule personne active de leur couple que les hommes valides, qu'ils aient des enfants (13,8 % contre 22 %) ou pas

(8,1 % contre 13,7 %). En articulation avec le point précédent, cela reflète que le modèle d'« homme gagne-pain » est moins répandu au sein de leurs couples que dans ceux des hommes valides. Pour les femmes handicapées, la répartition entre bi-activité et mono-activité féminine au sein des couples est en revanche beaucoup plus similaire à celle des femmes valides. En l'absence d'enfants, elles sont même plus souvent l'unique personne en activité de leur couple que les hommes handicapés (12,1 %, contre 8,1 %). En cas de parentalité par contre, la moindre mono-activité des hommes handicapés n'est pas d'une ampleur telle qu'elle remette en cause la partition genrée : seules 4,3 % des mères handicapées apportent l'unique revenu de leur couple, contre 13,8 % des pères handicapés.

Figure 7.7c Mono-activité d'ego dans le couple – Probabilités moyennes prédites

Personnes en couples sauf inactives pour scolarité/études. En %



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, en couple (sauf inactives pour scolarité ou études)

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2 du Tableau A.20.1 en annexe 20.

Lecture : À caractéristiques d'âge, sexe, années d'études… équivalentes, les hommes en couple ayant grandi avec un handicap au sens large vivant avec leur enfant ont une probabilité moyenne prédite d'être seul membre actif de leur couple de 13,8 %.

Ces estimations complexifient l'image que fournit une seule focale sur les partenaires de personnes handicapées exerçant une aide informelle. La proportion élevée de bi-inactivité pour les personnes ayant grandi avec un handicap en couple, hommes ou femmes, en comparaison des personnes valides en couple, pourrait refléter davantage d'arrêts de travail de partenaires pour remplir un rôle d'aide, mais aussi des restrictions vis-à-vis de l'emploi de partenaires également handicapé·es. Il est malheureusement impossible de mettre à l'épreuve cette dernière hypothèse avec les données de l'EEC 2011 et du module *ad-hoc*, en l'absence d'information sur les limitations et/ou statuts administratifs des partenaires. Pour les hommes handicapés plus particulièrement, la moindre prévalence d'un modèle conjugal hétérosexuel où seul l'homme est sur le marché du travail, tant au profit de la bi-activité que de la bi-inactivité, suggère des dynamiques plurielles.

Par quels mécanismes ces situations singulières se forgent-elles ? Les entretiens nous apprennent que, pour les personnes ayant grandi avec un handicap de tous les sexes, les partenaires et les enfants constituent régulièrement des soutiens pour l'accès à l'emploi ; mais que, comme dans la population valide, les pères et les mères font face à des injonctions différenciées concernant leur travail marchand et leur travail non marchand (voir les annexes électroniques du chapitre 7). Nous nous proposons d'approfondir ce dernier volet en explorant les ajustements pratiques dont s'accommode cette division sexuée du travail (Tableau 7.5).

Tableau 7.5 Entre délégation du travail non marchand et absence de travail marchand

Section	Mécanisme	Action sur l'emploi
2a	Les difficultés des mères à accomplir certaines tâches et le travail en plus en cas d'enfants handicapé·es justifient la délégation par les mères d'une petite part du travail non marchand aux membres de leur entourage.	Amoindrissement des freins à l'activité des femmes handicapées
2b	Les freins à l'emploi liés au handicap et l'ampleur du travail non marchand contribuent ensemble à éloigner les mères handicapées du marché du travail. L'absence d'emploi créé parfois des conditions propices à un investissement des pères handicapés dans le travail non marchand.	Freins à l'activité des femmes comme des hommes handicapés. Mono-activité de leur partenaire (en cas de couple)

2) Négociations et contraintes dans la répartition du travail

Parmi les parents interrogés, tous membres de couples hétérosexuels, l'engagement féminin dans le travail non marchand de maternage (soin et éducation aux enfants) et

l'investissement masculin dans le travail marchand connaissent tous deux des modulations. En matière de travail non marchand, certaines femmes peuvent prétendre à une modeste égalisation de la distribution des tâches, sur le mode de la dérogation. Concernant la répartition du travail marchand, les arbitrages courants auxquels procèdent les mères (diminuer le temps d'emploi pour gérer le maternage) coexistent avec une nécessaire prise en compte des difficultés d'insertion professionnelle ou de maintien en poste que rencontrent les pères comme les mères. Le premier mécanisme, en allégeant modérément les mères, favoriserait leur activité ; tandis que le second occasionnerait un remplacement de travail marchand par du travail non marchand pour les membres des deux sexes.

a) S'occuper des enfants : arrangements de genre et avec le genre

Pour les parents de l'échantillon, comme pour les parents valides, un référentiel genré structure la répartition des tâches non marchandes de soins aux enfants (alimentation, hygiène, gestion des suivis médicaux) et d'éducation (dialogue avec l'équipe enseignante, aide aux devoirs, accompagnement dans les activités extra-scolaires) : par défaut, les mères sont en charge de ces missions. Les limitations des mères dans certaines activités et les situations des enfants (handicap nécessitant un travail en plus ou capacités fonctionnelles permettant compensation) motivent toutefois de modestes modifications de ce cadre classique.

Des tâches majoritairement assignées aux mères

En France, selon l'enquête Emploi du temps 2010, la moitié des hommes vivant en couple avec enfants réalisaient moins du tiers du « temps domestique » (cuisine, ménage, entretien du linge, courses, tâches administratives…) du couple, et la moitié des hommes vivant en couple avec enfants réalisaient moins du quart du « temps parental » (soins, aide aux devoirs, loisirs, transports…) du couple (Champagne et al., 2015, tableau 8 p. 230). Les expériences conjugales et parentales des personnes déficientes visuelles ou dys interrogés en entretien sont également marquées par des asymétries dans la répartition du travail non marchand. En matière de travail domestique, nous avons déjà développé dans le chapitre 4 les attentes différenciées menant les femmes déficientes visuelles – et non les hommes – à identifier des restrictions dans leur réalisation d'activité comme les courses ou le ménage. Intéressons-nous ici à la répartition du temps non marchand consacré aux enfants.

La prise en charge des enfants au quotidien est largement le fait des mères interrogées. L'implication des femmes dans ces missions transparaît, par la négative, à travers le champ lexical du repos et de la liberté que 5 des 8 mères mobilisent lorsqu'elles décrivent des périodes où elles ont confié leur enfant à garder (crèche, halte-garderie), diminué leur temps de travail marchand pour pouvoir gérer le maternage plus sereinement, ou cessé d'accompagner leurs enfants sur certaines activités durant le confinement du printemps 2020 : « ça permettait aussi de souffler un peu »[547], « ça fait des vacances ! »[548]. Ces témoignages portent tant sur des périodes où les mères sont en emploi (3) que hors emploi (2).

Aucun des 7 pères n'exprime une charge similaire. Sur les périodes d'emploi, pour 6 d'entre eux, le temps passé avec les enfants se concentre en fait sur des occurrences exceptionnelles (par exemple faire du « baby-sitting du bébé[549] » en cas de déplacement professionnel de la conjointe) ou des plages brèves (« amener à l'école[550] » le matin, « lire des histoires[551] » au petit déjeuner). Leur participation aux tâches parentales non marchandes se déploie ainsi dans des limites de temps resserrées. Comme nous le verrons ci-dessous, pour ces pères, seule une absence prolongée d'emploi refaçonne substantiellement ce schème.

Limitations des mères : des délégations de tâches dûment justifiées

Si le travail parental non marchand est disproportionnément assuré par les mères, des ajustements à la marge sont repérables, en fonction des limitations qu'elles rencontrent. Le cas échéant, ces arrangements impliquent généralement les partenaires, mais aussi souvent d'autres membres de la famille (grands-parents, aîné·es).

Que les limitations influencent la répartition du travail non marchand n'est pas forcément surprenant en tant que tel. Depuis plusieurs décennies, il est documenté que le genre est un principe certes important mais non exclusif de répartition du travail non marchand dans les couples hétérosexuels : par exemple, en population générale, les diplômes et situations d'emploi des deux partenaires façonnent également cette répartition (Zarca, 1990). Nous savons par ailleurs que les femmes handicapées déclarent davantage que les hommes handicapés que leur partenaire leur apporte de l'aide au quotidien (incluant les tâches

[547]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[548]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[549]Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

[550]Entretien avec Gregory Prigent, trentenaire dys, juin 2020.

[551]Entretien avec Yacine Kasmi, quadragénaire dys, avril 2020.

ménagères ; Banens & Marcellini, 2015). Ce résultat suggère que les limitations des femmes sont également un déterminant de la répartition des tâches.

Ces éléments statistiques gagnent par contre à être enrichis d'une approche processuelle et compréhensive de la distribution du travail non marchand dans la famille selon le genre et le handicap. Ce faisant, l'enjeu est d'éclairer comment ces deux paramètres coconstruisent à la fois la distribution concrète des tâches et les perceptions de celle-ci. En déclarant être « aidées » dans la vie quotidienne, les femmes handicapées ont en tête le référentiel genré classique qui amène les femmes valides à prendre en charge certaines tâches (Eideliman & Gojard, 2008). S'il est vraisemblable que leurs déclarations reflètent, au moins en partie, un écart effectif vis-à-vis des formats genrés dominants, l'ampleur de cet écart est à clarifier.

Les propos tenus par les parents déficients visuels ou dys interrogés en entretien mettent en lumière que, dans leurs couples hétérosexuels, la distribution du travail non marchand prend effectivement racine dans un référentiel genré. Dans cette perspective, si une femme rencontre des limitations plus importantes que son partenaire pour la réalisation d'une certaine tâche parentale, le fait que ce dernier prenne finalement en charge la tâche constitue une forme de délégation : elle lui sous-traite une tâche qu'elle aurait logiquement dû accomplir. Cette représentation est jugée largement répandue par les mères interrogées, comme le traduit le fait qu'elles estiment nécessaires de justifier durant l'entretien qu'elles n'aient pas accompli elles-mêmes la tâche. Typiquement, pour cette légitimation, les mères insistent sur le degré de restriction qu'elles rencontrent, expliquant qu'il aurait rendu leur travail inopérant : « Quand il y a du calcul mental à faire, avec les enfants, c'est [mon mari] qui s'en occupe ! […] je préfère que ce soit mon mari (elle inspire) qui donne ses méthodes, que les miennes, où moi je n'ai pas de méthodes[552] ! » ; « ma vue s'était trop dégradée pour que je lui apprenne à faire du vélo. Donc ça, c'est son père qui lui a appris[553]. »

Les mentions de tels transferts sont fréquentes parmi les mères interrogées, concernant 4 sur 8 d'entre elles – et un seul père, au titre du travail qu'il a évité à son épouse. Nous trouvons ce mécanisme majoritairement dans des couples qui unissent une femme handicapée et un homme valide, mais il peut aussi advenir dans des couples formés de deux personnes handicapées si l'homme rencontre moins de difficultés à réaliser une certaine tâche que sa femme. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, explique ainsi qu'à la naissance de ses

[552]Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[553]Entretien avec Marie Zimmermann, quadragénaire déficiente visuelle, février 2020.

enfants, alors que son acuité visuelle était supérieure à celle de sa femme, c'était lui qui « donnai[t] les biberons la nuit, qui changeai[t] [leur fille], qui faisait ci, qui faisai[t] ça […] mais ça ne m'a jamais gêné, ça ! » Par cette dernière remarque, il rend compte que cette répartition lui semble atypique (la prise en charge de ces tâches aurait pu sembler « gênante » selon un référentiel genré traditionnel) tout en affirmant qu'elle était justifiée.

Si ces arrangements sont courants, les exemples ci-dessus illustrent que, dans une majorité des cas, leur périmètre est très circonscrit : aide aux devoirs dans une discipline scolaire spécifique, réalisation d'un type de soin donné… Ces ajustements modestes peuvent toutefois avoir une grande portée pour les personnes, dans des cas où la tâche est peu invasive pour leur partenaire mais où il leur serait nettement plus coûteux de la réaliser.

Le cas de Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, en fournit une certaine illustration. Christelle Fontaine ne mentionne aucune difficulté durant ses premières années de maternité : elle s'est vite rodée aux soins aux tout-petits et est par ailleurs passée à temps partiel pour « [s']occuper de [s]on enfant ». Au moment où son fils aîné est scolarisé, le père, voyant, gère le trajet : « (dans un rire bref) [mon fils] allait dans l'école où travaillait mon mari ! Donc ça allait bien ! » L'arrangement est ainsi d'autant moins coûteux pour son mari que, comme il est professionnel en milieu scolaire, emmener leur fils avec lui ne lui prend aucun temps supplémentaire. Ses actions n'en évitent pas moins à Christelle Fontaine d'accomplir certaines tâches qui lui seraient sinon problématiques (par exemple, accompagner leur enfant à l'école en voiture) ou chronophage (avoir recours à un moyen de locomotion moins rapide, dans une zone mal desservie par les transports en commun). Elle se retrouve confrontée à cette réalité de façon abrupte quelques années après, lorsque son mari décède : « Une vie de ouf. (un temps bref) Avec se réapproprier son handicap en vivant seule avec deux enfants en bas âge. Parce que quand t'es en couple avec quelqu'un qui voit, quand même, il y a une partie de ton handicap qui est absorbée par l'autre. Donc là, ouais là chaud. » Sur les mois qui suivent, et alors qu'elle doit en plus composer avec une dépression sévère, d'autres de ses proches prennent le relais : « la personne qui a été l'assistante maternelle de mon premier… m'a pris les enfants le soir, me prenait les enfants le soir. Et… les week-ends… ils allaient chez ma sœur ou chez ma mère, je crois. ».

La participation d'autres membres de l'entourage que le conjoint aux tâches parentales non marchande, précipitée par les circonstances pour Christelle Fontaine, est beaucoup plus routinisée dans d'autres familles : par exemple, quand les parents sont séparés, ou si un

conjoint peu diplômé ne peut pas lui non plus aider au travail scolaire. Dans ces circonstances, les mères font par exemple appel aux grands-parents des enfants (2) ou à leurs aîné·es (2).

> En maths, honnêtement… en maths, il fallait que les profs… entre autres, en ULIS, reviennent sur les notions mathématiques, hein ! Moi, j'ai un niveau maths, quatrième ! Et encore, un mauvais niveau maths, donc… (elle a un bref rire tendu) […] Après c'est arrivé que j'envoie… une photo à mon père, pour qu'il nous aide à résoudre un problème. Ou… à mes deux grands, tant qu'ils étaient à la maison – et eux parfois, qui intervenaient pour lui faire faire les maths.
>
> Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

Dans cet extrait, la ré-assignation des tâches par les mères aux autres membres de la famille obéit au même mode dérogatoire qu'avec le partenaire : Delphine Evrard demande à ses proches de « nous [sa fille et elle] » aider à réaliser un travail qui (estime-t-elle) aurait dû lui revenir.

Enfants handicapé·es : répartir le temps de travail en plus

Le degré de limitations des enfants influe aussi sur la répartition des tâches dans le ménage, modelant à la fois la quantité d'accompagnement que les parents ont à fournir et les contributions des enfants au travail domestique. Détaillons pour le moment le premier point.

Au moment de l'entretien, 3 mères et 2 pères interrogés ont au moins un enfant mineur dys ou autiste ayant un dossier MDPH. La littérature sur la distribution du travail non marchand entre pères et mères (majoritairement valides) d'enfants handicapé·es affiche des résultats nuancés. D'un côté, au sein des familles, les mères indiquent plus couramment que les pères prendre en charge le travail supplémentaire lié au handicap de l'enfant (Blum, 2007; Gray, 2003), ce qui limite leurs perspectives professionnelles (Litt, 2004; E. K. Scott, 2010). D'un autre côté, parmi les pères, ceux qui ont un enfant malade ou handicapé comptent parmi les « super-papas » qui s'engagent le plus dans un travail parental non marchand (par exemple en prenant des arrêts de travail ; Kaufman, 2013).

Au sein de notre échantillon, les pères comme les mères d'enfants handicapé·es ont réalisé des aménagements substantiels de leur emploi du temps pour faciliter les suivis de rééducation et la scolarité de leur enfant.

L’autre fois il [mon fils] n’était pas bien et tout… mais j’avais un trou, sans quitter mon cours et tout. Et j’ai pu y aller [à son établissement spécialisé]. J’estime que c’est quand même très pratique. D’être sur la même commune… pour quoi que soit, quoi. Voilà. Et puis coup, des fois j’allège la prise en charge taxi, des fois je l’emmène… comme ça, il ne voit pas que le taxi… Ça amène de la souplesse, du fait de cette proximité. Nos établissements, ils sont à un kilomètre de distance, c’est vachement bien.

Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[Mon métier] me permet, comme mes enfants ont tous, enfin, des dys… ça me permet de pouvoir gérer, de les emmener. (dans un bref rire amer) Parce que là, il y a un planning… il y a un planning qui est hyper lourd ! Parce que mon fils, il a 2 orthophonistes, il y a la psychomotricienne, l’ergothérapeute… Qu’est-ce que, j’ai oublié quelqu’un. Plus des médecins à voir. Et mon autre fille, aussi, son orthophoniste à voir. Et les deux, de temps en temps, il y a des cours d’orthoptistes qui se greffent dessus.

Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

Fabien Jourdan comme Monica Deslandes articulent leurs contraintes professionnelles avec un travail d’accompagnement de leurs enfants dans leurs suivis médico-éducatif. Il est à noter que Fabien Jourdan, comme l’autre père d’enfant handicapé de l’échantillon, font part plus tôt dans l’entretien d’un fort investissement de leur propre père dans leur rééducation et/ou leurs aménagements pendant leur enfance : « mon papa avait le permis, mais pas ma maman [… pendant ses pauses déjeuner] il m’amenait [à la ville voisine] pour que je puisse faire ma rééducation orthophonique[554] » ; « mon père me lisait mes TD… alors, sur cassettes[555] ». Il est possible que ces modèles paternels aient contribué à ce que les deux hommes se soient eux aussi investis dans le suivi de leur enfant.

Quelques indices suggèrent que le travail d’accompagnement réalisé par les mères interrogées est tout de même plus conséquent que celui des pères, de par un moindre investissement des partenaires des premières (hommes valides) que des seconds (femmes valides). Ainsi, seules les 3 mères d’enfants handicapé·es expliquent qu’il leur revenait par

[554]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[555]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

défaut d’assurer le travail de soin supplémentaire, par exemple emmener les enfants à leurs rendez-vous : « Oui [c’est moi qui les véhicule], toujours ouais. (un temps bref) Sauf quand mon mari est de repos, mais, ça ne tombe pas toujours… les rendez-vous ne sont pas fixés sur, selon ses jours de repos[556] » ; « si je ne pouvais pas, moi, m’organiser au niveau du boulot pour être disponible, c’était lui qui partait du boulot[557]. » Comme dans d’autres contextes de répartition des tâches ménagères (Wiesmann, Boeije, van Doorne-Huiskes, & den Dulk, 2008), nous constatons qu’en l’absence d’une répartition explicite des tâches (liste de jours préfixés où le père assurerait les trajets par exemple), un déséquilibre se forge en défaveur de ces mères. Pour les 2 pères d’enfants handicapé·es, ce problème ne se pose pas, le travail revenant par défaut à leur conjointe en l’absence d’action de leur part. Fabien Jourdan, par exemple, s’est rapproché de l’établissement de son fils suite à une période où sa femme assurait l’intégralité du suivi : « c’est vrai que mon épouse, elle a dû gérer quand même une année toute seule. Et, ça a été compliqué. ».

Enfants valides : entre éducation et aide informelle

Alors que les parents interrogés en entretien réalisent un travail substantiel auprès de leurs enfants, *a fortiori* auprès de leurs enfants handicapé·es, une situation symétrique (enfants valides réalisant un travail non marchand classiquement assigné aux adultes) existe également dans l’échantillon. Ces quelques cas nous permettent de constater que les sentiments de légitimité ou d’illégitimité des parents ayant grandi avec un handicap à demander aux enfants de réaliser un travail non marchand peu accessible sont très variables[558].

Alors que la littérature a surtout abordé la répartition du travail non marchand entre adultes du ménage, les enfants accomplissent également une part non négligeable de ce travail (Blair, 1992, 2013; Gager, Cooney, & Call, 1999). Leur participation est d’autant plus massive que les parents sont hors emploi, ou que le ménage est monoparental (*ibid.*). Par ailleurs, dans ces circonstances matériellement défavorables, les parents présentent plus souvent le travail domestique de leurs enfants comme un besoin d’aide pour eux que ne le font les parents aisés, et moins comme un objectif éducatif ou un esprit d’entraide généralisé dans le ménage (White & Brinkerhoff, 1981).

[556] Entretien avec Monica Deslandes, quadragénaire dys, mai 2020.

[557] Entretien avec Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, juin 2020.

[558] Une faible acceptabilité de cette perspective pourrait plus largement avoir limité l’expression de ce phénomène en entretien.

Les restrictions que rencontrent certains parents ayant grandi avec un handicap pour la réalisation d'une part du travail non marchand sont susceptibles à la fois de motiver une telle mise à contribution de leurs enfants et de la complexifier. D'un côté, ces obstacles rendent un soutien d'autrui d'autant plus utile, et leurs enfants comptent parmi les membres de leur entourage les plus proches. De fait, 15 à 20 % des personnes handicapées de 20-59 ans qui reçoivent une aide informelle citent leurs enfants comme source d'aide (Cheneau, 2019, p. 98; Dutheil, 2002, p. 4). D'un autre côté, la sacralisation progressive des enfants au fil du XX[ème] siècle et la disqualification de toute lecture en termes d'utilité rend plus difficile de revendiquer leur mise à contribution pragmatique (Zelizer, 1985). Ce sentiment d'illégitimité est peut-être encore accentué pour une population catégorisée comme handicapée, déjà exposée à des stigmatisations mettant en cause son aptitude à la parentalité.

Les cas de Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, et Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, illustrent deux rapports différents à ce dilemme. Si, dans leurs deux cas, leur absence d'emploi et leur relatif isolement favorise l'attribution aux enfants de travail non marchand, leurs origines sociales et leurs études respectives contribuent à les doter de référentiels plus ou moins critiques sur cette pratique. Leurs sentiments de légitimité sont donc inégaux et, par boule de neige, leurs cadrages distincts (perspective pragmatique pour le premier, éducative pour la seconde).

Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, est issu d'un milieu très défavorisé (mère seule sans emploi) et a réalisé des études courtes (CAP). Au moment de l'entretien, il est sans emploi et vit en couple avec une femme aveugle également sans emploi. Père de trois enfants valides, il décrit sans hésitation apparente la façon dont ses filles se sont impliquées dans la vie quotidienne du foyer après la dégradation de sa déficience.

> Les filles se sont rapprochées, quoi. T'as besoin d'un rendez-vous médical, [ma fille de 8 ans] était la première à vouloir t'emmener chez le médecin. T'as besoin de, d'aller chez le coiffeur, elle t'accompagnait chez le coiffeur, elle restait assise dans le siège ! [… Mon fils] (il a un bruit de bouche entendu) [Mon fils], c'est un garçon, quoi. Tu vois bien, les garçons… c'est un peu indépendant.
>
> [Plus tard, C. B. lui demande ses perspectives dans un an] Savoir si [l'aînée] est toujours à la maison. (un temps bref) Même si aujourd'hui, je me dis… (dans un bref rire tendu) je n'ai pas envie qu'elle s'en aille, parce que j'ai besoin d'elle ! Mais dans presque… ne serait-ce que pour m'aider à l'informatique… pour m'aider dans le

> courrier au quotidien, dans… pour, pour aider sa mère, à faire ci, à faire ça, enfin voilà quoi ! (d'un ton fataliste) Elle veut faire construire avec son petit copain, et c'est logique. Elle a [plus de 25 ans].
>
> Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020

Mathias Perrot banalise ainsi l'investissement de ses filles, qu'il cadre comme une manifestation de serviabilité spontanée (« elle était la première à vouloir »). En faisant de ces actes une qualité morale proprement féminine, par contraste avec « l'indépendance » masculine de son fils, il juge légitime de les présenter comme de « l'aide » à son égard et à celui de sa femme. Nous y lisons la trace d'un certain attachement à la division sexuée des tâches domestiques qui, dans les classes populaires, imprègne la socialisation primaire des petites filles (Court, Bertrand, Bois, Henri-Panabière, & Vanhée, 2016). En s'appuyant sur ces valeurs, Mathias Perrot est en mesure d'exprimer de façon assez directe l'apport majeur de leur fille aînée à la réalisation du travail domestique du ménage – tout en identifiant comme normal et « logique » qu'à son stade du cycle de vie elle envisage de dé-cohabiter.

Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle fille de CPIS et diplômée de l'enseignement supérieure, vit hors couple et est elle aussi sans emploi. Elle évoque la participation de ses filles aux tâches domestiques par une entrée plutôt éducative : elle explique que celles- ci ont « appris très tôt » à réaliser des démarches administratives.

> Les dossiers [aides sociales, comptes bancaires] des enfants, quand j'ai eu besoin de les faire… (elle cherche ses mots) elles ont appris très tôt à faire leurs dossiers ! Mes filles. À remplir. Je vérifiais après avec ma loupe, mais je veux dire… elles me lisaient ce qu'il fallait marquer, et elles – c'est elles qui écrivaient dans les cases. Je leur disais ce qu'il fallait écrire, elles ont été habituées très tôt à… à manier tout ce qui est administratif, finalement.
>
> Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire défi

Marie Zimmermann partage avec Mathias Perrot des restrictions dans la réalisation de tâches domestique et un isolement relatif vis-à-vis d'adultes qui seraient en mesure de les soutenir (la femme de Mathias Perrot a des limitations similaires aux siennes, tandis que Marie Zimmermann vit seulement avec ses filles et « n'[a] pas [s]a famille, ici [dans la ville] »). Influencée par un référentiel plus fréquent dans les classes moyennes et supérieures, elle se distingue en revanche du premier en cadrant l'implication de ses filles non pas sur le

mode de l'aide mais plutôt de l'« appr[entissage »] et de l'[habitu]ation » à accomplir ces tâches domestiques durablement. Le fait qu'elle leur demande d'accomplir une tâche domestique pour elles-mêmes (« *self-centered* ») plutôt que pour la famille (« *family-centered* ») soutient cette perspective éducative/développementale (White & Brinkerhoff, 1981). Si ce cadrage placerait *a priori* Marie Zimmermann dans un rôle maternel valorisé (éduquer ses filles), le fait qu'elle perçoive la complétion de dossiers administratifs comme une responsabilité de l'âge adulte rend son rapport à cette démarche plus inconfortable. Elle estime ainsi que ses filles étaient très jeunes (trop jeunes ?) lorsqu'elles ont réalisé cet apprentissage, au regard de leur position dans le cycle de vie. Par cet ajout, elle tempère son expression d'une visée éducative (plutôt que pragmatique) en jugeant à demi-mots que sa démarche était en tension avec le paradigme moderne d'une enfance « inutile ».

b) Gérer le travail non marchand… ou le manque de travail marchand

Pour les femmes handicapées comme pour les femmes valides, la sortie d'emploi et la diminution du temps de travail marchand sont de possibles variables d'ajustement pour dégager du temps de travail non marchand. Mais l'éloignement du marché du travail est aussi une circonstance avec laquelle les personnes handicapées femmes et hommes doivent parfois composer, compte tenu d'obstacles à l'emploi. L'inactivité peut alors mener à un repli ponctuel des personnes sur les tâches parentales. Ce mécanisme est d'autant plus perçu par les hommes interrogés qu'ils n'avaient jamais envisagé d'être père « au foyer ».

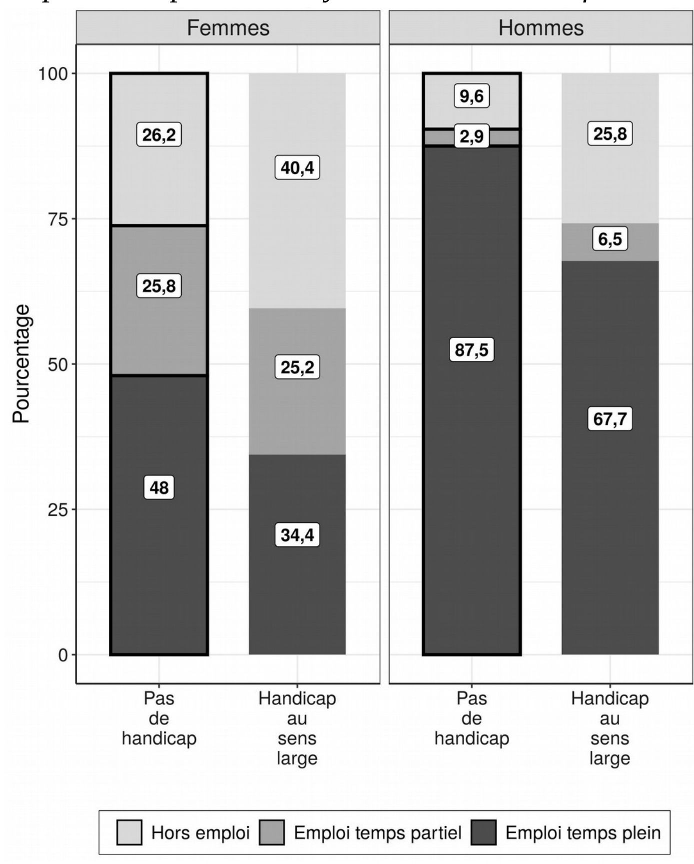
Le format d'emploi, entre responsabilités maternelles et autres freins

En population générale, quoique la norme de cumul entre emploi et maternage soit désormais majoritaire (Maruani, 2017), le travail non marchand des mères auprès de leurs enfants continue à influencer leurs situations d'emploi – sous la forme de temps partiel ou, dans une moindre mesure, de retrait du marché du travail. Les données de l'EEC 2011 et du module *ad-hoc* permettent de réexaminer ce mécanisme genré sous l'angle du handicap.

Parmi les personnes de 15-64 ans vivant en ménage avec leur enfant, une partition genrée se traduit par un éloignement de l'emploi à temps plein, qui transite par l'absence d'emploi mais aussi par le temps partiel – 25,8 % parmi les mères valides et 25,2 % parmi les mères handicapées, contre moins de 7 % pour les pères, valides ou handicapés. Le fait d'avoir

grandi avec un handicap au sens large est surtout corrélé à l'absence d'emploi, parmi les hommes (25,8 %) et *a fortiori* parmi les femmes (40,4 %).

Figure 7.8 Parentalité, occupation d'un emploi et temps de travail
Répartition en % parmi les personnes ayant au moins un enfant cohabitant



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine avec au moins un de leurs enfants, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

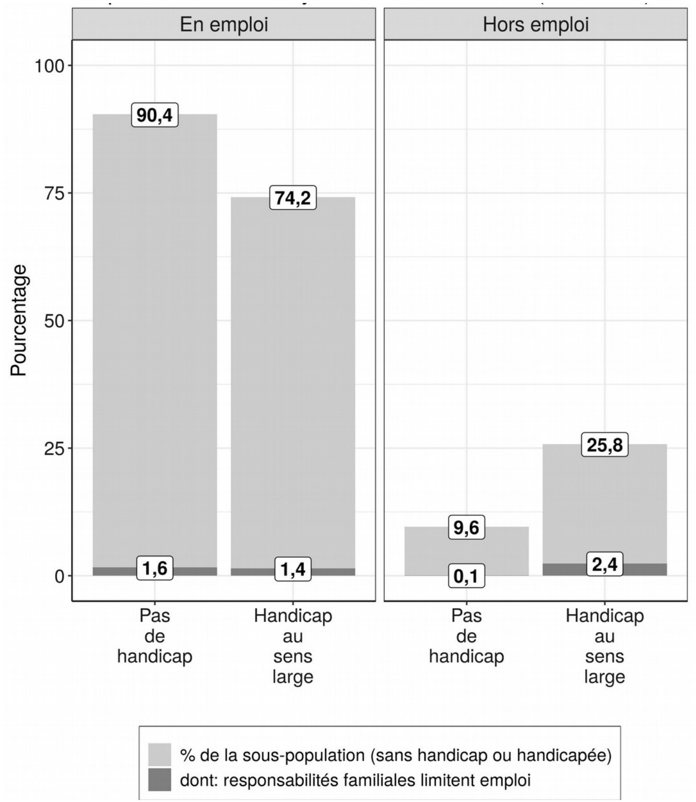
Lecture : Parmi les mères ayant grandi avec un handicap au sens large (et dont les enfants résident au domicile) 40,4 % sont hors emploi.

Le module *ad-hoc* 2011 dispose d'informations utiles pour interpréter les ressorts du temps partiel et de l'absence d'emploi selon le handicap et le genre. Dans le tronc commun de l'EEC, seules les personnes qui (respectivement) sont à temps partiel ou ne cherchent pas d'emploi mais en souhaitent un ont à expliquer leur situation, en renseignant un motif unique : « problèmes de santé », « s'occupe de ses enfants »… Par contraste, le module *ad-hoc* demande à l'ensemble des personnes sondées (valides ou avec un handicap au sens large, et de tous statuts d'emploi) si certaines raisons limitent leur temps de travail, type de travail ou déplacements domicile-travail. Cette question fait suite à un volet portant sur les restrictions

liées à la santé ou handicap ; les personnes se voient indiquer au début de ce nouveau volet qu'il s'agit des « autres » raisons pouvant également intervenir. Parmi les réponses possibles, figurent « les responsabilités familiales (ex : garde ses enfants, aide un membre de sa famille handicapé ou dépendant) ». Les personnes ayant cité plusieurs raisons doivent ensuite en nommer une principale, puis estimer ses répercussions sur leur parcours d'emploi (« passage à temps partiel », « difficultés à trouver un emploi stable », « renoncement à travailler »…).

Lire les répartitions du temps de travail marchand à la lumière des responsabilités familiales que les personnes identifient nous révèle certaines divergences d'expériences, non seulement entre pères et mères, mais aussi entre parents valides et handicapés de chaque sexe.

Figure 7.9a Pères identifiant des responsabilités familiales comme limite à l'emploi
Situations professionnelles en % et responsabilités perçues en points de pourcentage



Champ : Hommes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine avec au moins un de leurs enfants, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 25,8 % des pères ayant grandi avec un handicap sont hors emploi. Parmi eux, 2,4 points de pourcentage (soit environ 1 sur 10) citent des responsabilités familiales limitatives pour l'emploi.

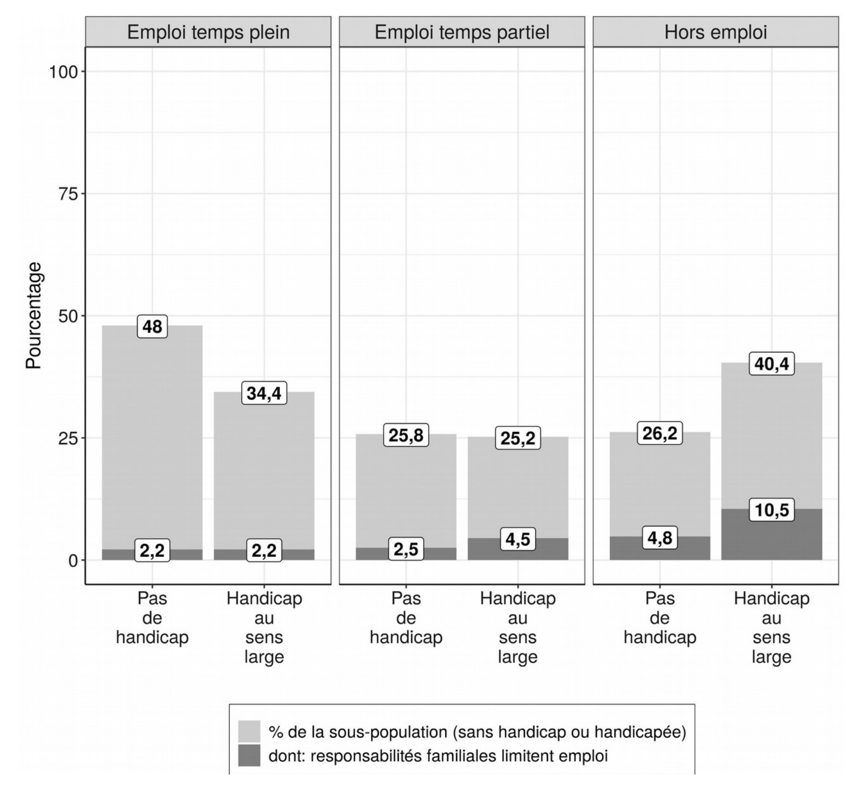
Parmi les hommes (voir la Figure 7.9.a) comme les femmes (Figure 7.9b) vivant avec leur enfant, peu de pères en emploi ou de mères en emploi à temps plein déclarent être

limitées dans leur travail par des responsabilités familiales. C’est au sein des formats de temps partiel (pour les mères) ou d’absence d’emploi (pour les pères et les mères) que les contrastes inter-groupes sont les plus saillants.

Les pères hors emploi[559], valides comme handicapés, déclarent moins de responsabilités familiales limitatives que les mères hors emploi. Ces mentions sont toutefois plus fréquentes parmi les seconds que parmi les premiers : environ 1 père handicapé hors emploi sur 10 (2,4 point de pourcentage, à rapporter à 25,8 % d’absence d’emploi parmi les pères handicapés) contre environ 1 père valide hors emploi sur 100 (0,1 point de pourcentage sur 9,6 % d’absence d’emploi parmi les pères valides).

Figure 7.9b Mères identifiant des responsabilités familiales comme limite à l’emploi

Situations professionnelles en % et responsabilités perçues en points de pourcentage



Champ : Femmes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine avec au moins un de leurs enfants, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 40,4 % des mères ayant grandi avec un handicap sont hors emploi. Parmi elles, 10,5 points de pourcentage (soit environ 1 sur 4) citent des responsabilités familiales limitatives pour l’emploi.

[559]Nous agrégeons les pères en emploi à temps partiel et ceux en emploi à temps plein, les effectifs des premiers étant trop faibles pour être subdivisés avec fiabilité.

Les mères hors emploi signalent en moyenne davantage de responsabilités familiales limitatives que les pères, mais dans des proportions de nouveau sensibles au handicap : cette problématique familiale est soulevée par environ un quart des mères handicapées hors emploi (10,5 points de pourcentage, à rapporter aux 40,4 % d'absence d'emploi parmi les mères handicapées) et un peu moins d'un cinquième des mères valides hors emploi (4,8 point de pourcentage, sur 26,2 % d'absence d'emploi parmi les mères valides). Un décalage similaire se retrouve entre mères handicapées et valides à temps partiel, avec un repérage de difficultés familiales limitatives par un peu plus d'une sur 6 des mères handicapées à temps partiel (4,5 points de pourcentage, à rapporter aux 25,2 % de partiel temps parmi les mères handicapées) contre environ une sur 10 des mères valides à temps partiel (2,5 point de pourcentage, à rapporter aux 25,8 % de temps partiel parmi les mères valides).

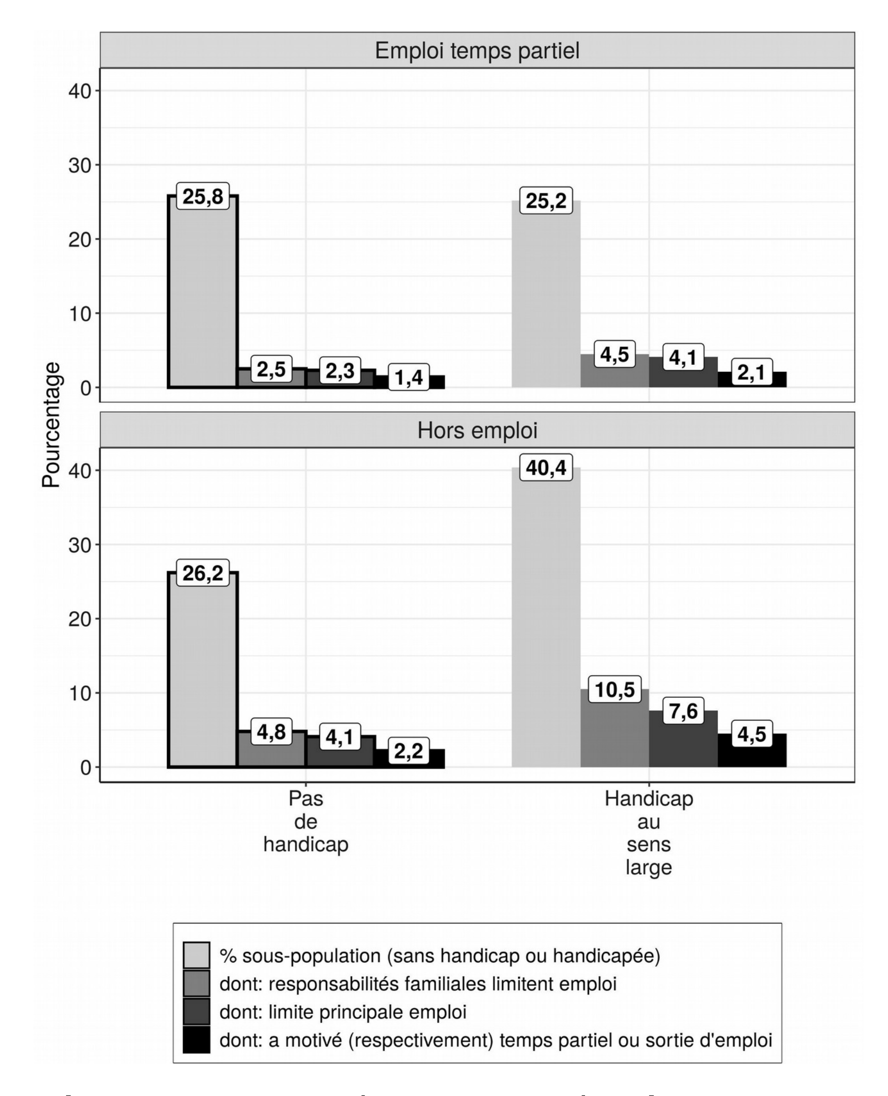
Cette asymétrie entre mères handicapées et valides est néanmoins tempérée si on considère l'importance accordée par les unes et les autres à ces responsabilités familiales limitatives: limite « principale » à l'emploi ou non (hors motifs de santé ou handicap), source du format actuel d'emploi ou non (voir la Figure 7.10). Parmi les mères à temps partiel, celles qui ont grandi avec un handicap et qui identifient des responsabilités familiales limitatives les jugent aussi systématiquement « principales » que les mères valides (4,1 sur 4,5 pour les unes, 2,3 sur 2,5 pour les autres, soit environ 90 % des mères à temps partiel qui identifient ce type de limite). En l'absence d'emploi par contre, les mères handicapées signalant des responsabilités familiales limitatives les catégorisent un peu moins couramment comme « limite principale » que les mères valides nommant ce motif (7,6 sur 10,5, soit un peu moins des trois quarts, contre 4,1 sur 4,8, soit plus de cinq sixièmes). Dans l'une ou l'autre des situations d'emploi, un peu plus d'une moitié des mères (handicapées comme valides) qui qualifient les responsabilités familiales de « principales » indique que celles-ci les ont menées, respectivement, à passer à temps partiel ou à sortir d'emploi – c'est-à-dire soit « quitter leur emploi », soit « renonc[er] à travailler temporairement ou définitivement ».

Nous tirons deux apprentissages de ces analyses emboîtées. D'abord, s'il n'est pas rare que des mères (valides comme handicapées) en emploi à temps partiel ou hors emploi estiment que des « responsabilités familiales limitent le nombre d'heures de travail, le type de travail ou les déplacements domicile-travail [qu'elles] peuvent (pour les personnes en emploi) ou pourraient (pour les personnes hors emploi) effectuer », il est nettement plus exceptionnel que ces mères y lisent une source « principale » de limite et, à plus forte raison, qu'elles imputent leur format d'emploi à ces limitations. Les articulations entre travail marchand et

non marchand des femmes gagneraient ainsi à combiner les indicateurs usuels (motif du temps partiel, de la non-recherche d'emploi…) à des indicateurs plus souples, laissant voir des arbitrages bien plus courants.

Figure 7.10 Maternité et influence perçue des responsabilités familiales sur l'emploi

Subdivisions en points de pourcentage parmi les femmes ayant au moins un enfant cohabitant



Champ : Femmes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine avec au moins un de leurs enfants, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : 40,4 % des mères ayant grandi avec un handicap sont hors emploi. Parmi elles, 10,5 points de pourcentage (soit environ 1 sur 4) citent des responsabilités familiales limitatives pour l'emploi. 7,6 points de pourcentage (un peu moins des trois quarts des précédentes) qualifient cette limite de « principale ». 4,5 points de pourcentage (entre la moitié et les deux tiers des précédentes) indiquent que cette limite a eu pour conséquence qu'elles ont quitté leur emploi et/ou ont renoncé à travailler.

Ensuite, si les mères ayant grandi avec un handicap à temps partiel ou hors emploi font davantage mention de responsabilités familiales limitatives que les mères valides, celles d'entre elles qui n'exercent pas d'emploi les perçoivent moins comme « principales ». Nous l'interprétons comme un signe que, pour les mères ayant grandi avec un handicap, les responsabilités familiales s'inscrivent dans un panorama de freins à l'emploi plus nombreux et moins univoques que parmi les mères valides[560]. L'analyse des entretiens nous permet de démêler cet entrelacs de contraintes, en y replaçant la nécessité de dégager du temps pour le travail non marchand (pour les mères) et les vicissitudes du parcours d'emploi (pour les mères comme les pères).

Maternage par nécessité et paternage de circonstances

Deux types de mécanismes peuvent mener des parents à une articulation entre un temps élevé de travail parental non marchand et un temps modéré ou nul de travail marchand. D'un côté, nous savons qu'en population générale, l'impératif de libérer du temps pour accomplir le travail parental non marchand mène classiquement les mères à aménager leur temps de travail marchand (voir par exemple Blair-Loy, 2003; Pailhé & Solaz, 2012). D'un autre côté, une diminution du temps passé en travail marchand pourrait mener à un plus fort investissement dans le travail parental non marchand. Cette logique est au fondement des politiques de congé paternité. Elle n'est cependant pas toujours vérifiée en pratique : les jeunes pères dont le temps de travail marchand a été atténué de façon imprévue durant la crise de COVID-19 ont fourni un investissement d'intensité très variable dans les soins à leurs jeunes enfants (Sponton, 2021).

Les récits des parents déficients visuels ou dys interrogés laissent à voir ces deux types de processus, avec au total trois modalités : une prédominance de l'impératif de complétion du travail non marchand dans le recours au temps partiel des mères, une intrication entre faibles opportunités d'emploi et contraintes liées au maternage pour les mères hors emploi, et un rôle central de l'absence d'emploi dans l'engagement des pères dans des tâches non marchandes. Examinons tour à tour ces trois situations.

Comme dans la population générale (Bué, 2003), le temps partiel « choisi pour s'occuper des enfants » est massivement féminin parmi les personnes interrogées, concernant 3 mères et aucun des pères. Nous lisons cet ajustement du temps de travail marchand comme

[560]Les pères identifiant des responsabilités familiales limitatives sont malheureusement trop peu nombreux pour reproduire l'analyse sur leur groupe.

un maillon d'une démarche plus générale qui mène aussi des mères (3) davantage que des pères (1) à modifier leurs conditions de travail (type d'employeur et statut indépendant, lieu de travail…) pour articuler plus facilement leurs temps de travail marchand et non marchand : « J'ai cherché des postes. Dont, à l'Éducation Nationale, avec toujours ce projet de concilier vie familiale et vie professionnelle[561]. »

Par rapport aux mères valides qui procèdent à ce type d'arrangement (temps partiel ou autres modifications), pour 3 des 6 mères et pour le père interrogé qui y ont recours, la nécessité de dégager du temps est d'autant plus évidente que leur travail non marchand est plus chronophage que la moyenne : soit parce que des restrictions d'activités les mène à passer plus de temps pour une même tâche ménagère (parmi les mères déficientes visuelles), soit parce qu'un travail d'accompagnement de leurs enfants handicapé·es s'ajoute (surtout parmi les parents dys d'enfants dys). Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, était dans le premier cas de figure. Après la naissance de sa fille aînée, elle reprend d'abord un temps plein, qu'elle juge alors « trop lourd ».

> Donc j'ai demandé à travailler à temps partiel. Et j'ai travaillé 4 jours au lieu de 5. C'est-à-dire j'avais – j'ai pris le mercredi. Parce qu'après, je savais qu'elle allait aller à l'école. […] Comme ça, j'avais plus de temps : j'avais au moins un jour, en milieu de semaine en plus, où je pouvais… voilà, souffler ! Parce que bon… parce que mon compagnon à l'époque, donc le père de mes filles, n'avait pas le permis non plus, au départ. Donc… enfin c'était un peu… voilà, quand on n'a pas le permis, bon, pour les courses, enfin tout ! Tout est un peu compliqué.
> Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020

Alors que le travail domestique lui était déjà coûteux (restrictions pour faire ses courses les rendant fatigantes et chronophages), la naissance de sa fille joue un rôle déclencheur dans son passage à temps partiel. Si elle place le motif parental au cœur de sa requête formelle, elle vise en fait plus largement à dégager du temps, tant pour voir sa fille hors de l'école que pour accomplir les autres tâches domestiques plus posément et « souffler ».

Le surajout de travail qu'impliquent les suivis et scolarités des enfants handicapé·es est également une source nette de passages à temps partiel et autres ajustements. Après avoir listé l'ensemble des suivis pour lesquels elle véhiculait sa fille (« Ergo, psychomot'. Psychologue.

[561] Entretien avec Christelle Fontaine, quinquagénaire aveugle, mars 2020.

Et, orthophoniste »), Delphine Evrard, quinquagénaire auto-diagnostiquée dys, a un bref rire entendu quand elle est invitée à décrire « comment est-ce qu'[elle] le viv[ait] » : « Je suis passée à temps partiel. » C'est également la parentalité d'un enfant dys qui a incité le seul père de l'échantillon à avoir changé ses conditions de travail pour sa famille à agir en ce sens : « comme mon fils… a eu la chance d'être accepté dans un établissement spécialisé, j'ai demandé à… être muté[562]. » La littérature a montré que les parents d'enfants handicapé·es exercent plus souvent à horaires réduits que ceux d'enfants valides ; principalement les mères, mais aussi les pères (Buisson & Rosa, 2020; DeRigne & Porterfield, 2017), avec une variété de configurations incluant des horaires non standards pour les parents des deux sexes (Lewis, Kagan, & Heaton, 2000). Nous voyons que ce type d'arrangements structure aussi l'organisation de familles où parents et enfants vivent avec un handicap au sens large.

Les liens entre investissement dans un travail parental non marchand et longues absences d'emploi sont plus ambivalents. Dans les parcours des personnes interrogées, ces situations sont réparties plus équitablement entre mères (4) et pères (3). Néanmoins, elles n'obéissent pas entièrement aux mêmes mécanismes dans leurs deux groupes : pour les mères, l'absence de travail marchand est parfois influencée et toujours entretenue par les contraintes liées au maternage, tandis que pour les pères, l'absence d'emploi est plutôt le point de départ d'une implication (circonstanciée et temporaire) dans un travail parental non marchand.

Parmi les mères de notre échantillon, si l'absence d'emploi préexiste parfois à la maternité (pour 2 des femmes interrogées), elle y fait aussi souvent suite (2 autres femmes). L'impossibilité de reprendre le poste précédent découle soit du non-renouvellement d'un contrat précaire, soit de l'impossibilité d'obtenir les aménagements souhaités : « [Mes anciens employeurs] m'ont dit “Nous, on veut bien vous reprendre, mais bon, voilà, il faut… pas à mi-temps.” Et bon, moi j'ai dit “Moi, je ne me sens pas, avec 2 enfants, c'est trop !” […] donc j'ai préféré démissionner[563]. »

Que les difficultés d'insertion professionnelle préexistent ou non à la maternité, cet événement contribue par ailleurs à inscrire l'absence d'emploi dans la durée. Pour certaines femmes qui, comme Émeline Lemaire (quadragénaire aveugle), ont un revenu de remplacement comme l'AAH, la carrière maternelle apparaît plus épanouissante qu'une carrière professionnelle heurtée : « (d'un ton humoristique) [Alors que j'étais sans emploi] je

[562]Entretien avec Fabien Jourdan, quadragénaire dys, juin 2020.

[563]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

suis tombée enceinte ! Ce qui m'a bien arrangée ! (un temps) Donc voilà. Et depuis, je m'occupe de petits loulous. » Même parmi les mères qui souhaitent retrouver un emploi, les contraintes liées aux tâches parentales viennent se combiner aux autres restrictions et complexifier cette démarche. C'est d'autant plus le cas pour les 2 des 3 mères engagées dans ces recherches qui, élevant leurs enfants hors couple, prennent en charge une part d'autant plus conséquente du travail parental : « [Pour cette candidature] il y avait aussi [comme prérequis], travailler un week-end tous les 3 ou 4. Et bon, moi je n'avais personne pour garder mes filles… leur père était parti de [la ville] donc ce n'était pas la garde alternée… Donc ça – ça coinçait de toute façon un peu[564]. » Parmi les 3 mères ayant repris des recherches d'emploi, 2 ont finalement renoncé depuis presque une décennie : « mon but, en fait, c'est de monter une association, par la suite. Ce n'est même pas de rechercher du travail. Parce que je sais que je ne trouverai pas[565] ! » La troisième, après 6 ans hors emploi au chômage puis au RSA, a finalement reçu une proposition d'emploi compatible avec ses contraintes : « Pôle emploi m'a proposée […] Et puis… ça me convenait bien au niveau des horaires. Et puis, pour repartir dans quelque chose… en me disant que j'étais passée du bénévolat à quelque chose de payé, que je courais après[566] ! » Elle rejoint donc désormais les rangs des mères à temps partiel.

Parmi les 3 pères participant ou ayant participé activement à des tâches parentales non marchandes durant des périodes d'absence d'emploi, la dynamique est schématiquement inverse : l'éloignement de l'emploi est un préalable de leur « paternage ». Ces trois hommes ont ainsi en commun qu'ils avaient un enfant en bas âge (3 ans ou moins) à une période où ils ne parvenaient pas à trouver de poste – et pour deux d'entre eux, alors que leur compagne était, elle, en emploi. Comme au sein de la population générale (Zarca, 1990), leur relative disponibilité est une source d'investissement temporel dans le travail parental non marchand : « [Ma fille] commençait à vouloir manipuler les livres. Et du coup, on est allés voir les bibliothèques municipales[567] » ; « [Je gère] les courses, les repas… les bains…[568] ».

Ce travail constitue cependant davantage un mode de gestion de circonstances singulières qu'il ne reflète un changement de fond de paradigme sur les rôles parentaux – en cohérence avec des résultats documentés au sein d'échantillons de pères handicapés plus

[564]Entretien avec Marie Zimmermann, quinquagénaire déficiente visuelle, février 2020.

[565]Entretien avec Asma Nakache, quinquagénaire déficiente visuelle, janvier 2020.

[566]Entretien avec Audrey Rolland, quadragénaire dys, mai 2020.

[567]Entretien avec Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, février 2020.

[568]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

larges (Kilkey & Clarke, 2010). Si les 3 hommes ici interrogés ont un fort sentiment de paternité, cette étiquette ne reflète pas à leurs yeux les tâches non marchandes qu'ils réalisent auprès de leur enfant : celles-ci ne sont pas à proprement parler du travail de père. Ils affirment ainsi sous diverses formes le caractère circonstancié de leur investissement dans ce travail de soins et d'éducation. Mathias Perrot, quadragénaire aveugle, distingue la relation de sa femme au marché du travail de sa propre perspective : « [elle, elle n'a] jamais travaillé, jamais trav – jamais cherché, enfin bon… (d'un ton ferme) mais, bon, maman au foyer, ça prend du temps ! » Si, sur sa période d'absence d'emploi, il s'investit lui aussi dans un travail parental non marchand, il lui paraît évident qu'il n'est pas « père au foyer » et que c'est à lui qu'il revient de chercher un emploi quand la nécessité économique s'en fait sentir. Le caractère non pérenne et par défaut du paternage transparaît aussi de façon plus directe, par une relégation de cette option tout en bout de liste des projections futures : « [Dans un an] soit la boîte est montée, et on bosse ensemble. Soit je fais autre chose [un autre emploi…] Ou sinon, rien. M'occuper de mes enfants. C'est ce que je fais actuellement, donc…[569] » Enfin, à l'instar des pères valides ayant les modèles parentaux les plus traditionnels (Merla, 2007), Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, exprime ouvertement le caractère insatisfaisant du seul travail parental non marchand : « Enfer, dégringolade [… à cette époque] mon avenir, c'était lire des bouquins, et vivre de mes allocs, et m'occuper de mon fils ! » Désormais séparé et de nouveau en emploi, il revient avec réflexivité sur la gêne qu'il avait éprouvée, plus généralement, à réaliser des tâches classiquement assignées aux femmes.

> Mon père a travaillé, ma mère était femme au foyer, j'ai été modelé (en butant un peu sur les mots) dans ce truc-là. […] C'était complètement inconscient, c'était "Bah oui, c'est normal, je ramène le pognon à la maison", et puis… sauf que ce n'est pas du tout comme ça que ça se passait, parce qu'elle avait un travail, qu'elle y tenait énormément, qu'elle gagnait même mieux sa vie que moi… mais qu'à côté de ça, c'était… la cuisine, ce n'est pas son truc ! Donc je me retrouvais à faire la cuisine… Enfin voilà, ça – ça heurtait (il cherche ses mots) mon image de… que j'avais intégré en fait par mon vécu familial.
>
> Entretien avec Yannick Coulon, quinquagénaire déficient visuel, février 2020.

Alors, par la conjoncture des emplois des deux membres du couple, le ménage de Yannick Coulon fonctionnait sur le mode d'une mono-activité féminine, il en éprouve une

[569]Entretien avec Jérôme Poirier, quadragénaire déficient visuel, mars 2020.

honte que cet extrait reflète bien. Notons que sa dévalorisation à du travail non marchand n'implique en aucun cas un faible lien émotionnel à son fils. Il compte en fait parmi les pères interrogés qui expriment leur attachement avec le plus de force : « Je souffre énormément de ne pas… de ne pas pouvoir lui offrir le meilleur, quoi ! » Il reste toutefois ancré dans un modèle relativement traditionnel de la paternité : il lui revient « d'offrir » le financement de ses études et un modèle masculin valorisé (il regrette de « lui offrir aussi le fait de se coltiner un père malvoyant, quoi ! »), mais non un travail de soin plus proprement féminin.

Conclusion

La conjugalité et la parentalité sont à la fois des statuts valorisés de la vie adulte et les piliers d'un travail non marchand qui s'articule avec le travail marchand. Pour les personnes ayant grandi avec un handicap, l'accès et le maintien dans ces deux statuts sont souvent complexifiés, par des discriminations directes ou indirectes (dans les processus de séduction par exemple), des représentations et pratiques liées aux auto-identifications (craintes en amont de la procréation parmi des personnes s'auto-identifiant comme handicapées), et/ou des contraintes avec lesquelles les personnes doivent composer (anticipation du temps et de l'énergie à consacrer à la parentalité). De plus, les unions nouées par les personnes ayant grandi avec un handicap sont déclassantes par rapport à celles des personnes valides, engageant davantage des partenaires en emploi manuel ou de service – même en contrôlant le niveau d'études et la profession de la personne elle-même. Les entretiens permettent aussi de dégager une modalité de couple à la fois moins hiérarchisée (partition horizontale) et plus spécifique aux personnes qui sont perçues et/ou s'auto-identifient comme handicapées : l'union soit avec un autre membre du groupe de déficience, soit avec une personne valide qui a une familiarité préalable avec le sujet du handicap (emploi lié à la thématique, membre de la famille concerné).

L'entrée de la division du travail entre parents hétérosexuels nous a enfin appris que le handicap n'agit pas isolément sur l'emploi et sur la vie familiale mais façonne également les articulations entre les deux. Tris croisés et régressions signalent que les personnes en couple ayant grandi avec un handicap sont plus souvent en ménage bi-inactif que leurs homologues valides, et que les hommes handicapés en couple sont aussi moins mono-actif que les hommes valides en couple. Entretiens et statistiques additionnelles mettent en évidence que des enjeux pratiques dans la réalisation du travail non marchand (composer avec les limitations des mères

et celles des enfants) et des restrictions à l'accès au travail marchand pour les membres des deux sexes motivent la mise en place de modestes ajustements au schème genré dominant.

Conclusion de la troisième partie

Dans cette partie, nous avons renseigné des divergences statistiques dans les situations scolaires, professionnelles, conjugales et parentales de diverses fractions des personnes ayant grandi avec un handicap, comparativement aux personnes valides. Au fil des analyses, les trois dynamiques de handicap mises en lumière dans le chapitre 3 ont guidé la lecture des résultats.

Plusieurs sous-populations handicapées connaissent des désavantages dans la distribution verticale des positions. En matière de diplôme, les effets en sont maximaux pour les personnes avec des limitations cognitives (de l'EEC comme de l'échantillon qualitatif). Sur les autres marqueurs, soit l'accès à l'emploi et le type d'emploi, la vie en couple, la catégorie professionnelle du ou de la partenaire… les désavantages sont plus généralisés. Les entretiens réalisés avec des personnes déficientes visuelles et des personnes dys nous ont appris que les ressorts impliqués sont variés. Des évaluations indirectement discriminantes des personnes dys interrogées, à l'école puis dans des emplois précaires, coexistent avec des discriminations directes, qui freinent entre autres l'accès à l'emploi des personnes déficientes visuelles de l'échantillon. Les auto-identifications comme personnes handicapées agissent par le biais des craintes spécifiques qu'éprouvent les futurs parents et *a fortiori* les futures mères déficientes visuelles vis-à-vis de l'entrée en parentalité. Enfin, des contraintes liées aux limitations durables se laissent à voir par exemple dans les impératifs intériorisés qui freinent la progression professionnelle interne (fiche de poste) ou externe (mobilité géographique, possibilité de temps partiel…) des membres des deux groupes.

Par ailleurs, celles des personnes interrogées qui sont perçues par autrui et s'auto-identifient comme personnes handicapées connaissent aussi certaines divisions horizontales : orientation vers un faisceau étroit de voies scolaires, recours à des dispositifs dédiés aux personnes handicapées (AAH et pension d'invalidité), profession thématiquement lié au handicap, couple avec un autre membre du groupe de déficience ou avec une personne valide occupant elle-même un emploi thématiquement lié au handicap… Ces différenciations se reflètent dans les indices de dissimilarité réalisés sur l'EEC et son module. Nous avons montré qu'elles se créent à la fois par des assignations (orientations scolaires et

professionnelles vers des métiers stéréotypés), par des réseaux singuliers (rencontre de partenaire avec la même déficience lors de sociabilités intra-groupe), et par des pratiques des personnes dans des contextes d'obstacles anticipés (candidatures ciblées auprès de structures spécialisées dans l'espoir de minimiser les discriminations directes à l'embauche et les défauts d'accessibilité ensuite).

Les dynamiques différenciatrices liées au handicap se conjuguent avec des mécanismes d'origine sociale, de genre, de migration et de race. Les formes que prennent ces intersections sont hétérogènes. Les ressources économiques, culturelles et sociales liées notamment (quoique pas uniquement) à l'origine sociale puis aux études suivies atténuent parfois les différenciations : accès à un diagnostic de trouble dys facilitant la mise en place de compensations et/ou d'aménagements plus précoce parmi les enfants issus de classes supérieures, possibilité plus immédiate d'exercer un emploi indépendant si un membre de l'entourage en occupe déjà un, procréation médicalement assistée nécessitant des informations pointues et des finances conséquentes… Mais ces ressources ne sont pas toujours opérantes, comme en témoigne le relatif lissage des inégalités de niveaux d'études liées à l'origine sociale parmi les ex-élèves d'établissements spécialisés. Les dynamiques d'assignations liées au genre, à la migration ou à la race, ou à la classe sociale dans sa dimension symbolique, se déploient également de façon contrastée parmi les personnes ayant grandi avec un handicap. Certaines assignations se transposent de façon similaire : obstacles à l'accès au sport parmi les élèves filles, redoublements parmi les élèves garçons… Mais le croisement entre paramètres peut aussi freiner certaines assignations et auto-identifications (par exemple, par confusion entre difficultés langagières et problématiques linguistiques pour les enfants allophones avec des troubles dys), ou en tempérer les effets (division sexuée du travail parental au sein du couple modulée à la marge en fonction du handicap).

Conclusion

Comment le handicap contribue-t-il à la distribution des places sociales, dans ses divisions verticales (inégalités) et horizontales (différences sans hiérarchie) ? Cette thèse a proposé une approche du sujet en examinant les destinées des personnes ayant grandi avec des limitations durables depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence (avant la fin des études initiales), au sein de la population vivant en ménage en France métropolitaine. Le croisement entre les données d'une enquête statistique et des entretiens semi-directifs nous a permis de préciser les formes que prennent les mécanismes de différenciation sociale à différents échelons (interactions et statuts sociaux), leurs effets sur les positions des personnes ayant grandi avec un handicap dans différents domaines (scolarité, emploi, vie familiale), et les représentations des personnes concernées sur leurs parcours et leurs situations.

Notre étude a pris pour point de départ le dialogue inabouti entre la sociologie générale et la littérature sur le handicap (voir le Tableau 8.1). Alors que la sociologie contemporaine sur les inégalités se donne pour ambition d'examiner des écarts « entre » groupes sociaux, le handicap reste peu pris en compte dans cette entreprise. Symétriquement, si les études sur le handicap ont été réticentes à délimiter une population handicapée, par crainte de l'essentialiser, cette démarche nous paraît essentielle pour documenter des processus inégalitaires et des différenciations horizontales entre groupes. La constitution de catégories et de sous-catégories (types et degrés de déficiences, troubles ou limitations ; caractéristiques socio-démographiques) nous a ainsi servi d'entrée pour repérer les dynamiques plurielles qui traversent la population ayant grandi avec des limitations durables, dans son hétérogénéité.

Cette exploration a articulé deux matériaux : l'Enquête Emploi en Continu 2011 et son module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, et des entretiens réalisés de décembre 2019 à juin 2020 avec des personnes ayant grandi avec une déficience visuelle (20) ou avec des troubles dys (17). Ces sources complémentaires nous ont permis de nuancer notre approche du handicap. Si elles comptent une large palette d'informations sur des composantes individuelles (types et degrés de limitations, visibilité de la condition, auto-identifications), elles nous ont aussi donné à voir des facteurs plus structurels, en rendant permettant de dissocier les désavantages des individus (mesures d'écarts liés à des limitations et non à des personnes; compréhension des processus par lesquels les inégalités se créent).

Tableau 8.1 Synthèse des principaux apports par chapitre

	Pour les études sur le handicap	Pour la sociologie générale
1	La sociologie des inégalités et les études sur le handicap ont un potentiel de dialogue sous-exploité.	
2	Croiser les sources et les modes d'analyses aide à appréhender le handicap sous des angles divers.	Une démarche incrémentale (va-et-vient entre modes d'analyses) favorise les qualifications causales et les lectures intersectionnelles.
3	Des dynamiques handicapantes existent aussi hors des assignations (perceptions et traitements par autrui). Une approche large du handicap permet de caractériser d'autres phénomènes et de dégager les interconnexions entre définitions.	La discrimination indirecte s'enracine sur d'autres processus inégalitaires. Les niveaux locaux et institutionnels configurent tous deux les auto-identifications.
4	Comme les personnes valides, les personnes ayant grandi avec un handicap accordent de l'importance tant à des classements dans les interactions (dévalorisations) qu'à des indicateurs formalisés de réussite (statuts sociaux).	Les référentiels façonnent à la fois les repérages de dévalorisations et les évaluations de réussite. Les mentions de dévalorisations dépendent des critères évaluatifs jugés légitimes, des auto-identifications et des agressions vécues.
	Les principes de compétences et d'autonomie et leurs opérationnalisations génèrent certaines dépréciations symboliques et subordinations envers des personnes ayant grandi avec un handicap.	
5	La fréquentation de classes ou établissements spécialisés, discriminante, n'est pas une inégalité. Mais elle a des effets plus ou moins inégalitaires. Les diagnostics de troubles dys sont filtrés.	Le marché scolaire (établissements, dispositifs, *curricula*) est plus étendu que la sociologie de l'éducation ne le décrit.
	Le handicap crée des divisions scolaires verticales (niveaux d'études) et horizontales (orientations).	
6	Même en cas de limitations préprofessionnelles, des écueils au maintien en emploi peuvent exister. Les dispositifs catégoriels du handicap ont des effets horizontaux plutôt que verticaux.	Les divisions horizontales sur le marché du travail sont liées à la fois à des assignations et à des auto-identifications.
	Le handicap influence l'accès à l'emploi, la progression professionnelle, les spécialisations.	
7	En articulation avec le genre, l'auto-identification comme personne handicapée alimente des appréhensions vis-à-vis de l'entrée en parentalité.	Prendre le couple et la parentalité comme statuts *per se* met en lumière des inégalités dans les accès à ces statuts.
	Le handicap agit sur l'accès au couple et à la parentalité, le type de couple, l'organisation familiale.	
TRANSVERSE	Des inégalités entre personnes valides et sous-populations handicapées, présentes dans différents contextes, sont généralisées en emploi et dans la vie familiale. Des divisions horizontales concernent plus spécifiquement les personnes perçues ou s'auto-identifiant comme handicapées. Les ressources économiques, culturelles et relationnelles liées notamment à l'origine sociale atténuent une partie des différenciations. Les assignations et auto-identifications liées au genre, à la race, à la migration et au handicap s'invisibilisent parfois mutuellement, avec des effets contrastés.	

Le recours à des méthodes mixtes nous a aussi offert certaines clés pour affermir la production de connaissances. Nous avons mis en œuvre des modes d'analyses pluriels (statistiques bivariées, analyses lexicométriques, indices de dissimilarité, analyses factorielles, régressions, analyse entretien par entretien, codage intégral du corpus de transcriptions…). Les résultats issus d'un mode d'analyse ont inspiré des approfondissements et élargissements par un autre mode, et ainsi de suite. Ce processus incrémental a amélioré à la fois la robustesse des analyses produites et leur précision, comme dans la caractérisation de causalités et dans l'appréhension de dynamiques intersectionnelles.

En amorce de ce programme de recherche, nous avons proposé une typologie des mécanismes de différenciation entre population valides et sous-populations ayant grandi avec un handicap, tels que détectables dans les récits des personnes déficientes visuelles et des personnes dys interrogées en entretien. Cette démarche a souligné l'intérêt de saisir les dynamiques liées au handicap au-delà des seules assignations (perceptions et traitements des personnes par autrui), en combinant trois entrées : les assignations, les modes d'auto-identification (tels qu'ils se manifestent dans les représentations et pratiques des personnes), et les contraintes liées aux limitations durables (impératifs de gestion du temps, enjeu des soutiens technologiques ou humains, diminution du champ des possibles à long terme). Les interconnexions entre ces trois dynamiques génèrent en tant que telles des phénomènes singuliers : par exemple, c'est parce que les personnes avec des limitations durables ont parfois des besoins en ressources plus spécifiques que la population valide (matériel spécialisé ou aménagements par exemple) que des traitements indifférenciés peuvent être discriminants. En mobilisant ce canevas, nous montrons que les personnes déficientes visuelles interrogées, à la condition souvent visible et rattachée de longue date au champ du handicap, font plus souvent l'objet de discriminations directes (négatives ou non), se sentent davantage affiliées à un groupe et mobilisent davantage les dispositifs du handicap que les personnes dys ; alors que les deux groupes connaissent certaines contraintes analogues liées à la gestion de limitations durables. Cette partition interne à la population ayant grandi avec un handicap n'est cependant pas gravée dans le marbre : des sources locales (pratiques parentales, aménagements scolaires informels, pose de diagnostic) et des moteurs institutionnels (loi de 2005 reconnaissant les troubles dys comme une modalité possible de handicap) viennent aussi configurer et reconfigurer les auto-identifications.

Si les auto-identifications et les restrictions du champ des possibles liées au handicap agissent sur les représentations, alors elles sont aussi susceptibles de colorer les auto-

évaluations par les personnes de leurs positions sociales. Dans notre échantillon, c'est effectivement le cas. Les personnes déficientes visuelles et les personnes dys accordent de l'importance au même type de hiérarchies que les personnes valides, tant à l'échelle des interactions (importance d'être traitées avec estime et respect) que sur des marqueurs plus formalisés de « réussite » (statuts sociaux d'emploi, de diplôme, de conjugalité et de parentalité…). En revanche, des dynamiques liées au handicap structurent leurs repérages et qualifications des dévalorisations, dans une certaine mesure, et leurs auto-évaluations de leur réussite, plus substantiellement. Sujettes à des dépréciations et à des subordinations mettant en cause leurs compétences (en cas de troubles dys) ou leur autonomie (en cas de déficience visuelle), les personnes mettent uniquement l'accent en entretien sur celles qu'elles estiment illégitimes, qu'elles pensent liées à leurs troubles ou déficiences, et qui leur paraissent dignes d'être dénoncées. Or, les dépréciations fondées sur des protocoles évaluatifs sont souvent jugées légitimes ; les membres de plusieurs groupes dominés identifient des sources diverses aux violences vécues ; et la résignation est l'un des modes de gestion des micro-agressions (notamment adopté suite à des violences). À plus forte raison, les auto-évaluations par les personnes de leur réussite portent la trace des obstacles rencontrés tôt dans le parcours (qui ont conduit les personnes dys à se fixer des objectifs modestes) et des auto-identifications (qui mènent les personnes déficientes visuelles à se comparer avec des membres de leur groupe de déficience éloignés de l'emploi ou sans diplôme plutôt qu'à la population valide).

L'articulation entre des approches statistiques et des analyses de récits biographiques nous a ensuite permis d'approfondir les différenciations entre population valide et sous-populations handicapées dans trois contextes fréquemment cités en entretien dans les descriptions des situations et de la réussite : la scolarité, l'emploi et la famille.

En matière de scolarité, notre angle de recherche nous a éloigné de plusieurs perspectives d'analyses sur la scolarisation des enfants avec des troubles ou déficiences. Nous avons d'abord vu que, si la fréquentation d'établissements ou de classes spécialisées est discriminante (directement, en tant qu'elle cible des enfants handicapé·es, et indirectement, en tant qu'elle atteint des personnes issues de milieu populaire), elle n'est pas toujours une inégalité. Parmi les personnes interrogées, les formats spécialisés fréquentés offrent parfois des conditions matérielles de scolarité similaires ou meilleures à certains formats ordinaires (en termes de programme scolaire mais aussi prise en compte des apprentissages spécialisés par exemple). En revanche, selon les groupes, ses débouchés sont plus ou moins inégalitaires – avec par exemple des écarts de niveaux d'études marqués entre les personnes avec des

limitations cognitives ex-élèves de classes ordinaires et ex-élèves d'établissements spécialisés. Nous avons aussi modéré l'idée que les troubles dys seraient une naturalisation de l'échec scolaire initiée par des parents de classe moyenne ou supérieure. Nos entretiens permettent en effet de proposer un autre cadrage : des freins à l'accès au diagnostic de troubles dys au sein de certains groupes, par manque de ressources informationnelles (parmi les anciennes générations ou au sein des familles de classe populaire) ou par des assignations concurrentes (difficultés linguistiques parmi les enfants allophones, déficience intellectuelle ou troubles du comportement parmi les enfants de milieu populaire). C'est finalement en associant notre grille d'analyse des dynamiques de handicap avec des concepts classiques de la sociologie de l'éducation, comme ceux de marché scolaire, curricula, méritocratie, auto-sélection scolaire… que nous avons rendu compte des inégalités de niveaux d'études qui se créent au détriment des personnes avec des limitations cognitives, et des partitions horizontales qui assignent les élèves des établissements spécialisés à des voies scolaires et professionnelles stéréotypées.

Sur le versant professionnel, nous avons examiné tant les statuts vis-à-vis de l'emploi que les statuts en emploi des personnes ayant grandi avec un handicap. Nous avons nuancé le cadrage classique qui aborde la transition vers l'emploi des personnes ayant grandi avec un handicap comme une question d'accès à un poste : si cette entrée reflète assez bien les discriminations à l'embauche et les pratiques limitatives qui freinent les personnes déficientes visuelles interrogées, elles ne traduisent ni le découragement des personnes dys qui enchaînent les contrats courts, ni la précarisation des personnes des deux groupes dont la déficience se dégrade ou pour lesquelles un problème se surajoute (accidents du travail, dépressions). Face à ces obstacles multiples, les dispositifs de politiques publiques destinés aux personnes handicapées ont des effets contrastés. Nous ne trouvons pas de preuve que les mesures visant à favoriser l'emploi (quotas, réseau Cap Emploi) réduisent la surexposition au chômage des ayants droit dans leur ensemble. Il semble par contre que, sous certaines conditions, des prestations comme l'allocation aux adultes handicapés ou la pension d'invalidité puissent rendre l'absence d'emploi matériellement et symboliquement acceptable aux yeux de personnes durablement exposées à des difficultés d'insertion – ce qui, le cas échéant, s'approche d'une partition horizontale. Enfin, sur le marché du travail, des inégalités économiques et socio-professionnelles au détriment de personnes avec diverses limitations de degré fort coexistent avec des spécialisations de certaines personnes perçues par autrui et/ou s'auto-identifiant comme handicapées dans des emplois liés à la thématique du handicap. Ces

divisions horizontales résultent à la fois de traitements différenciés (par exemple, mises en contact par des établissements scolaires spécialisés) et d'initiatives des personnes (parce qu'elles identifient plus facilement ces options, les jugent plus accessibles ou plus favorables).

Enfin, la valorisation du couple et de la parentalité par les personnes interrogées en entretien comme au sein de la population générale a justifié de les analyser comme des statuts *per se*. Cette entrée a permis de mettre en évidence que les opportunités d'accès et de maintien dans ces positions sont inégalement réparties entre personnes valides et personnes ayant grandi avec un handicap – qu'elles soient concernées par des limitations visuelles, motrices, cognitives ou des troubles psychiques. Des discriminations directes ou indirectes (par exemple dans les processus de séduction) et des contraintes matérielles multiples (restriction d'accès à certains lieux de rencontre, énergie nécessaire aux tâches parentales peu compatible avec des impératifs de gestion de la fatigue…) agissent en ce sens pour les deux groupes de personnes interrogées en entretien, tandis que des auto-identifications comme personne handicapée alimentent des appréhensions spécifiques des personnes déficientes visuelles vis-à-vis de l'entrée en parentalité. Si certaines des craintes concernent l'ensemble des parents, comme l'hérédité de la déficience, d'autres touchent plus spécifiquement les femmes, comme une dégradation de leur santé en cours de grossesse. Ces perceptions de risques s'appuient à la fois sur des stéréotypes sociaux et sur des expériences vécues. Enfin, en écho à des approches sociologiques plus courantes portant sur les formats de couples hétérosexuels et sur la division du travail en leur sein, nous avons dégagé quelques singularités des unions comptant une personne ayant grandi avec un handicap, telles qu'un relatif déclassement conjugal (homogamie ou hypogamie plutôt qu'hypergamie) et des ajustements modérés de la division sexuée du travail (en fonction des limitations des mères vis-à-vis du travail non marchand et des difficultés d'accès à l'emploi des deux partenaires).

Au fil de cette étude, nous avons mis en évidence des inégalités entre personnes valides et sous-populations handicapées tant dans les interactions du quotidien que vis-à-vis de statuts atteints (*achieved*) formalisés. Très saillantes dès la période scolaire en cas de limitations cognitives (ou, dans une moindre mesure, de limitations motrices), elles sont généralisées à presque toutes les sous-populations vivant avec des limitations de degré fort dans les contextes de l'emploi et de la vie familiale[570]. Des divisions horizontales distinguent plus spécifiquement les personnes perçues ou s'auto-identifiant comme handicapées des personnes

[570]Pour la difficulté à interpréter les coefficients de régression associés aux limitations auditives, voir le chapitre méthodologique.

qui ne sont pas catégorisées comme telles, depuis les assignations façonnant les orientations scolaires jusqu'aux initiatives par les personnes de candidater à des emplois liés au handicap en passant par les réseaux intragroupe favorisant l'union avec un autre membre du groupe de déficience.

Paramètre au croisement entre trois mécanismes (assignation, auto-identifications, contraintes supplémentaires), le handicap interagit avec l'origine sociale, le genre, la migration et la race dans la distribution des places sociales. Les parcours scolaires, professionnels, conjugaux et parentaux des personnes interrogées en entretien sont traversés par certains processus bien documentés : rôle du niveau d'études des mères dans le suivi des devoirs, caractère genré des modes de séduction… Les articulations entre handicap et autres paramètres produisent aussi des phénomènes originaux, perceptibles tant dans les témoignages que *via* certains effets d'interactions de régressions, certains modèles spécifiques d'analyses factorielles, certaines analyses lexicométriques. Les ressources économiques, culturelles et relationnelles atténuent une partie des différenciations, qu'elles soient liées à la classe sociale (par exemple en freinant les orientations hors classes ordinaires) ou plus transversales (sous la forme d'une aide informelle des pairs dans le cadre scolaire ou d'un soutien des collègues propice aux évolutions professionnelles) ; mais elles ne sont pas toujours opérantes. Par ailleurs, les mécanismes liés aux assignations et aux auto-identifications de genre, race et migration ou classe sociale sont parfois modulés par le handicap (comme dans la division sexuée du travail parental), ou même court-circuités. Rappelons par exemple la sous-détection des difficultés liées à des troubles dys pour les enfants allophones. Cette invisibilisation génère à la fois des défauts d'accès à des ressources valorisables (défauts d'aménagements et rééducation) et une préservation relative vis-à-vis de discriminations multiples (moindre pénalisation scolaire de difficultés langagières masquées par des problèmes linguistiques ou vice-versa). Ces intersections singulières façonnent aussi les perceptions par les personnes de leurs parcours, selon leurs auto-identifications. Les injonctions pesant sur certains groupes sociaux sont parfois internalisées dans des obstacles que les personnes imputent au handicap, à l'instar des perceptions par les femmes déficientes visuelles interrogées de restrictions dans les tâches domestiques et parentales. Symétriquement, les violences vécues sont d'autant moins interprétées par les personnes interrogées sous l'angle du handicap qu'elles identifient d'autres mécanismes de domination plausibles (violences psychologiques en milieu scolaire envers une personne non-binaire, violences sexuelles envers des femmes par des membres de leur entourage).

À partir du cas de la France métropolitaine des années 2010 à 2020, cette thèse a ainsi montré que diverses dynamiques liées au handicap structurent les parcours de l'enfance à l'âge adulte, au même titre que l'origine sociale, le genre, la migration et la race et en articulation avec ces paramètres. Ce faisant, nous avons fourni un aperçu des contributions empiriques et théoriques qu'une lecture sous l'angle du handicap apporte aux recherches sociologiques sur l'éducation, l'emploi, la conjugalité et la famille, ainsi que, plus largement, aux recherches sur les inégalités et aux approches intersectionnelles.

Mais une thèse sur un sujet aussi vaste que les positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap ne peut pas et ne doit pas épuiser la question. Nous espérons apporter quelques réponses, mais aussi faire émerger des pistes de recherche. Certains élargissements (*quid* des quelque 300 000 adultes résidant dans des institutions spécialisées?) et approfondissements (quelles sont les positions des personnes avec une surdité totale?) ne seront possibles qu'avec des données quantitatives et qualitatives plus complètes. Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » programmé par la DREES (2021-2023) devrait faciliter ce chantier dans son versant statistique. Par ailleurs, l'enrichissement des connaissances sur le rôle du handicap dans la distribution des places sociales passera également et peut-être surtout par une incorporation plus systématique de ce paramètre dans des travaux portant sur des territoires, des périodes et des thématiques variées. Des enquêtes françaises, européennes et internationales de plus en plus nombreuses comptent des indicateurs de handicap, au moins à un niveau agrégé (voir quelques exemples dans l'annexe 1). Les personnes avec des limitations durables sont aussi présentes sur des terrains d'observation ou dans des échantillons d'entretiens qui ne les ciblent pas explicitement (voir par exemple la thèse récente de P. Proboeuf, citée dans le chapitre 5). Il s'agira donc de rendre le handicap visible dans des recherches dont, de fait, il influence déjà les résultats.

Bibliographie

ABALLEA, P., DU MESNIL DU BUISSON, M.-A., & BURSTIN, A. (2017). *La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés*. *Rapport n°2017-025r*. IGAS.

ABBERLEY, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, *2*(1), 5–19.

ACKER, J. (1990). Hierarchies, Jobs, Bodies: A Theory of Gendered Organizations. *Gender & Society*, *4*(2), 139–158.

ACKER, J. (2006). Inequality Regimes: Gender, Class, and Race in Organizations. *Gender & Society*, *20*(4), 441–464.

ADISP (diffuseur), & INSEE (producteur). (2011). *Enquête Emploi en continu - 2011*. ADISP.

ADISP (diffuseur), INSEE (producteur), & DARES (producteur). (2011). *Module ad hoc de l'enquête Emploi : insertion professionnelle des personnes handicapées*. ADISP.

AEBERHARDT, R., RATHELOT, R., & SAFI, M. (2015). Les difficultés scolaires et professionnelles des jeunes issus de l'immigration: Effet de l'origine ou effets géographiques? *Population*, *70*(3), 599–635.

AGREE, E. M. (1999). The influence of personal care and assistive devices on the measurement of disability. *Social Science and Medicine*, *48*(4), 427–443.

AGRESTI, A. (2015). *Foundations of linear and generalized linear models*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons.

AÏACH, P. (2010). *Les inégalités sociales de santé*. Paris: Economica Anthropos.

AIT BEN LMADANI, F., & MOUJOUD, N. (2012). Peut-on faire de l'intersectionnalité sans les ex-colonisé-e-s ? *Mouvements*, *72*(4), 11–21.

ALBRECHT, G. L., RAVAUD, J.-F., & STIKER, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, *19*(4), 43–73.

ALEXANDER-FLOYD, N. G. (2012). Disappearing Acts: Reclaiming Intersectionality in the Social Sciences in a Post-Black Feminist Era. *Feminist Formations*, *24*(1), 1–25.

ALEXANDER, K. L. (1976). Disability and Stratification Processes. In *(dir. ALBRECHT, Gary L.) Sociology of physical disability and rehabilitation* (pp. 165–200). Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.

AMERI, M., SCHUR, L., ADYA, M., BENTLEY, F. S., MCKAY, P., & KRUSE, D. (2018). The Disability Employment Puzzle: A Field Experiment on Employer Hiring Behavior. *ILR Review*, *71*(2), 329–364.

AMIRA, S., & LO, S. H. (2009). L'emploi des travailleurs handicapés et le bilan de la loi de 1987. In *(dir. BLANC, A.) L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés* (pp. 189–218). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

AMROUS, N. (2011). Les parcours professionnels des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. *DARES Analyses*, *41*.

AMROUS, N., BARHOUMI, M., & BIAUSQUE, V. (2013). L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011. *DARES Analyses*, *66*.

ANAND, P., & BEN-SHALOM, Y. (2014). How Do Working-Age People With Disabilities Spend Their Time? New Evidence From the American Time Use Survey. *Demography, 51*(6), 1977–1998.

ANGUIS, M., DE PERETTI, C., & CHAPIREAU, F. (2003). Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux. *Etudes et Résultats DREES, 231*.

ARBOGAST, M. (2017). *La rédaction non-sexiste et inclusive dans la recherche : enjeux et modalités pratiques.* (Documents de travail 231). Institut National d'Etudes Démographiques.

ARGOUARC'H, J., & CALAVREZO, O. (2013). La répartition des hommes et des femmes par métiers. Une baisse de la ségrégation depuis 30 ans. *DARES Analyses, 79*.

ARNETT, J. J. (2014). *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens Through the Twenties*. Oxford: Oxford University Press.

ATKINSON, M. P., & GLASS, B. L. (1985). Marital Age Heterogamy and Homogamy, 1900 to 1980. *Journal of Marriage and the Family*, *47*(3), 685–691.

ATTIAS-DONFUT, C., & WOLFF, F.-C. (2001). La dimension subjective de la mobilité sociale. *Population*, *56*(6), 919–958.

AZÉMA, B., & MARTINEZ, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales,* (2), 295–333.

BADINTER, É. (1980). *L'Amour en plus. Histoire de l'amour maternel (XVII[e]-XX[e] siècle)*. Paris: Flammarion.

BAILLY, F., & LÉNÉ, A. (2013). The personification of the service labour process and the rise of soft skills: A French case study. *Employee Relations*, *35*(1), 79–97.

BAJOS, N., BOZON, M., & PRUDHOMME, A. (2008). Les agressions sexuelles en France : résignation, réprobation, révolte. In *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé.* (pp. 381–407). Paris: La Découverte.

BAJOS, N., & FERRAND, M. (2006). L'interruption volontaire de grossesse et la recomposition de la norme procréative. *Sociétés contemporaines*, *61*(1), 91–117.

BALDWIN, M. L., & JOHNSON, W. G. (1998). Dispelling the Myths about Work Disability. In *(eds. THOMASON, T., BURTON J. F., HYATT, D.) New approaches to disability in the workplace. Proceedings of the Annual Meeting.* (pp. 39–62). Madison: University of Wisconsin-Madison, Industrial Relations Research Association.

BALLO, J. G. (2019). Labour Market Participation for Young People with Disabilities: The Impact of Gender and Higher Education. *Work, Employment and Society*, *34*(2), 336–355.

BALUTEAU, F. (2013a). Curriculum optionnel et composition sociale. Le cas des collèges. *Socio-Logos (en ligne), 8*.

BALUTEAU, F. (2013b). *Enseignements au collège et ségrégation sociale*. Paris: L'Harmattan.

BANENS, M., & MARCELLINI, A. (2006). Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes. DREES-MiRe.

BANENS, M., MARCELLINI, A., LE ROUX, N., FOURNIER, L. S., MENDÈS-LEITE, R., & THIERS-VIDAL, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales,* (2), 57–82.

BARBIER, P., FUSULIER, B., & LANDOUR, J. (2020). L'articulation des temps sociaux : une clé de lecture des enjeux sociaux contemporains. *Les Politiques Sociales, 3–4*(2), 4–8.

BARHOUMI, M. (2017). Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? *DARES Analyses*, *32*.

BARHOUMI, M., & CHABANON, L. (2015). Emploi et chômage des personnes handicapées. *Synthèse.Stat'*, *17*.

BARNARTT, S. N., & ALTMAN, B. M. (1997). Predictors of Wages: Comparisons by Gender and Type of Impairment. *Journal of Disability Policy Studies*, *8*(1–2), 51–73.

BARNARTT, S. N., & ALTMAN, B. M. (2016). *Disability and intersecting statuses*. Bingley: Emerald Group Publishing.

BARNAY, T., & LEGENDRE, F. (2012). *Simultaneous causality between health status and employment status within the population aged 30-59 in France*. *Document de travail TEPP* (2012–2013).

BARNES, C., & MERCER, G. (2010). *Exploring disability : a sociological introduction* (Second edi). Cambridge: Polity Press.

BARNES, C., & OLIVER, M. (2012). *The new politics of disablement*. New York: Palgrave Macmillan.

BARR, J. J., & BRACCHITTA, K. (2015). Attitudes Toward Individuals with Disabilities: The Effects of Contact with Different Disability Types. *Current Psychology*, *34*(2), 223–238.

BARRETT, P., HALE, B., & BUTLER, M. (2014). *Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care*. Dordrecht: Springer Netherlands.

BARTER, B., HASTINGS, R. P., WILLIAMS, R., & HUWS, J. C. (2017). Perceptions and Discourses Relating to Genetic Testing: Interviews with People with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(2), 395–406.

BATTAGLIOLA, F., BERTAUX-WIAME, I., FERRAND, M., & IMBERT, F. (1993). A propos des biographies: regards croisés sur questionnaires et entretiens. *Population*, *48*(2), 325–346.

BATTAGLIOLA, F., BROWN, E., & JASPARD, M. (1995). Précarité d'emploi et itinéraires de transition à l'âge adulte. *Recherches et Prévisions*, *40*(1), 45–56.

BAUDELOT, C., & ESTABLET, R. (1992). *Allez les filles !* Paris: Éditions du Seuil.

BAUDELOT, C., & ESTABLET, R. (2005). 5. Classes en tous genres. In *(dir. MARUANI, M.) Femmes, genre et sociétés. L'état des savoirs* (pp. 38–47). Paris: La Découverte.

BAUDELOT, C., & ESTABLET, R. (2009). Les enfants d'immigrés ne font pas baisser le niveau. In *L'Elitisme républicain* (pp. 85–98). Paris: Éditions du Seuil.

BAUDOT, P.-Y., & REVILLARD, A. (2014). L'autonomie de l'équilibriste. *Gouvernement et action publique*, *3*(4), 83–113.

BAY, O. R. (2018). Battling the Warrior-Litigator: An Exploration of Chronic Illness and Employment Discrimination Paradigms. In *(eds. MALHOTRA, R. and ISITT, B.) Disabling Barriers: Social Movements, Disability History, and the Law* (pp. 125–160). Vancouver: UBC Press.

BEAUJOUAN, É., RÉGNIER-LOILIER, A., & VILLENEUVE-GOKALP, C. (2009). Ni seuls ni en couple. Les relations amoureuses non cohabitantes. In *(dir. RÉGNIER-LOILIER, A.) Portraits de familles. L'enquête Étude des relations familiales et intergénérationnelles* (pp. 87–112). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BECKER, H. S. (2002 [1988]). *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris: La Découverte.

BEDOIN, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? *Alter*, *2*(4), 292–311.

BEDOIN, D. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. Paris: La Découverte.

BÉLIARD, A., BILLAUD, S., PERRIN-HEREDIA, A., & WEBER, F. (2013). *Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle*. *Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap.* DREES-CNSA-CMH (Convention de recherche 09-3548).

BELLEMARE, C., GOUSSÉ, M., LACROIX, G., & MARCHAND, S. (2018). Physical Disability and Labor Market Discrimination: Evidence from a Field Experiment. *Cahier de Recherche de La Chaire de Recherche Industrielle Alliance Sur Les Enjeux Économiques Des Changements Démographiques*, *17–03*.

BERENI, L., CHAUVIN, S., JAUNAIT, A., & REVILLARD, A. (2020). *Introduction aux études sur le genre* (3e édition). Paris: De Boeck Supérieur.

BERENI, L., & REVILLARD, A. (2015). Un « mal nécessaire » ? Les hauts fonctionnaires et les quotas. *Travail, genre et sociétés*, *34*(2), 163–168.

BERGERON, T., & EIDELIMAN, J.-S. (2018). *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*. *Les dossiers de la DREES* (Vol. 28). DREES.

BERGSTRÖM, M. (2016). Sites de rencontres : qui les utilise en France ? Qui y trouve son conjoint ? *Population & Sociétés*, *530*(2), 4.

BERGSTRÖM, M. (2019). *Les nouvelles lois de l'amour*. Paris: La Découverte.

BERGSTRÖM, M., COURTEL, F., & VIVIER, G. (2019). La vie hors couple, une vie hors norme ? Expériences du célibat dans la France contemporaine. *Population*, *74*(1–2), 103–130.

BERGSTRÖM, M., & VIVIER, G. (2020). Vivre célibataire : des idées reçues aux expériences vécues. *Population & Sociétés*, *584*.

BERNARD, J. (2019). Femmes et hommes sur le marché du travail : des écarts moins marqués en début de vie active. *INSEE Focus*, 168.

BERNARDI, F. (2014). Compensatory Advantage as a Mechanism of Educational Inequality. *Sociology of Education*, *87*(2), 74–88.

BERTAUX-WIAME, I. (2006). Conjugalité et mobilité professionnelle : le dilemme de l'égalité. *Cahiers du Genre*, *41*(2), 49–73.

BERTHOUD, R. (2008). Disability employment penalties in Britain. *Work, Employment and Society*, *22*(1), 129–148.

BERTRAND, L. (2013). Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences. *Politiques sociales et familiales*, *111*(1), 43–53.

BERTRAND, L. (2017). Parcours de travailleurs handicapés : Autonomies contrariées et désajustements institutionnels. *Formation emploi*, *139*(3), 33–50.

BERTRAND, L., CARADEC, V., & EIDELIMAN, J.-S. (2014a). Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles. *Sociologie*, *5*(2), 121–138.

BERTRAND, L., CARADEC, V., & EIDELIMAN, J. S. (2014b). Disability and Employability: Professional Categorisations and Individual Experiences at the Boundaries of Disability. *Alter*, *8*(4), 231–236.

BESSIÈRE, S. (2015). L'accès à l'emploi des personnes handicapées. In *(dir. ZAFFRAN, J.) Accessibilité et handicap : anciennes pratiques, nouvel enjeu* (pp. 133–153). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

BESSIN, M., & LEVILAIN, H. (2004). Pères sur le tard. Logiques temporelles et négociations conjugales. *Recherches et Prévisions*, *76*(1), 23–38.

BESSONE, A.-J., CAVANNES, P.-Y., & MARRAKCHI, A. (2016). Halo autour du chômage: une population hétérogène et une situation transitoire. In *Emploi chômage et revenus du travail* (pp. 21–33). INSEE Références.

BILAND, É., EIDELIMAN, J.-S., & GOJARD, S. (2008). Ceteris (non) paribus ? Combiner régression logistique et analyse des données pour étudier les arrangements pratiques des personnes handicapées ou dépendantes. *Genèses*, *73*(4), 37–56.

BILGE, S. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité. *Recherches féministes*, *28*(2), 9–32.

BIZEUL, D. (2008). Les sociologues ont-ils des comptes à rendre ? Enquêter et publier sur le front national. *Sociétés contemporaines*, *7*(2), 95–113.

BLACKBURN, R. M., BROWNE, J., BROOKS, B., & JARMAN, J. (2002). Explaining gender segregation. *British Journal of Sociology*, *53*(4), 513–536.

BLAIR-LOY, M. (2003). *Competing Devotions: Career and Family Among Women Executives*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

BLAIR, S. L. (1992). Children's participation in household labor: Child socialization versus the need for household labor. *Journal of Youth and Adolescence*, *21*(2), 241–258.

BLAIR, S. L. (2013). The division of household labor. In *Handbook of Marriage and the Family: Third Edition* (pp. 613–635). Springer US.

BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien* (2e édition). Paris: Armand Colin.

BLANCHETT, W. J. (2010). Telling It Like It Is: The Role of Race, Class, & Culture in the Perpetuation of Learning Disability as a Privileged Category for the White Middle Class. *Disability Studies Quarterly (online)*, *30*(2).

BLAU, P. M., & DUNCAN, O. D. (1967). *The American occupational structure.* New York: John Wiley & Sons.

BLOCH, J., BERTRAND, G., & BROUARD, C. (2015). Handicap auditif, limitations et déficiences fonctionnelles : principaux résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008-2009, France. *Bull Epidémiol Hebd.*, *42–43*, 796–798.

BLUM, L. M. (2007). Mother-Blame in the Prozac Nation. *Gender & Society*, *21*(2), 202–226.

BODIN, R. (2018). *L'institution du handicap*. Paris: La Dispute.

BOMAN, T., KJELLBERG, A., DANERMARK, B., & BOMAN, E. (2015). Employment opportunities for persons with different types of disability. *Alter*, *9*(2), 116–129.

BORELLE, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical.* Université de Grenoble.

BOUCHARD, P., & SAINT-AMANT, J.-C. (2005). La réussite scolaire des filles et l'abandon des garçons : un enjeu à portée politique pour les femmes. *Recherches féministes*, *6*(2), 21–37.

BOUCHET-VALAT, M. (2014). Les évolutions de l'homogamie de diplôme, de classe et d'origine sociales en France (1969-2011) : ouverture d'ensemble, repli des élites. *Revue française de sociologie*.

BOUCHET-VALAT, M. (2015). Plus diplômées, moins célibataires. L'inversion de l'hypergamie féminine au fil des cohortes en France. *Population*, *70*(4), 705–730.

BOUCHET, C. (2018). *Faire jeu égal : les statuts sociaux des personnes handicapées dans un dispositif artistique à visée égalisatrice*. Sciences Po Paris.

BOUCHET, C. (2019). *Handicaps et inégalités professionnelles en France: des disparités qui se creusent au fil des parcours de vie* (Vol. 84). Sciences Po LIEPP Working Paper.

BOUCHET, C. (2021a). Handicap et genre dans la formation des couples. Des ressorts sociologiques classiques ? *Revue française des affaires sociales*, (1), 43–68.

BOUCHET, C. (2021b). Où sont les freins à l'emploi ? Inactivité et chômage parmi les personnes avec une déficience de survenue précoce. *Alter*, *15*(4), 282–304.

BOUCHET, C. (2021c). Salaires et handicaps de survenue précoce : des inégalités graduelles et protéiformes. *Formation emploi*, *154*(2), 87–112.

BOUDINET, M. (2019). *Intégrer par le travail : les ESAT dans les politiques de l'emploi des personnes handicapées*. Sciences Po Paris.

BOUDON, R. (1973). *L'inégalité des chances. La mobilité sociale dans les sociétés industrielles*. Paris: Armand Colin.

BOULLIER, D. (2019). *Sociologie du numérique*. Paris: Armand Colin.

BOURDIEU, P. (1974). Avenir de classe et causalité du probable. *Revue française de sociologie*, *15*(1), 3–42.

BOURDIEU, P. (1979). *La Distinction : Critique sociale du jugement*. Paris: Éditions de Minuit.

BOURDIEU, P., & PASSERON, J. C. (1970). *La Reproduction : Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Éditions de Minuit.

BOURGAREL, S., & ETCHEGARAY, A. (2017). Répartition de la population handicapée et des structures spécialisées en France. *L'Espace politique (en ligne)*, *31*.

BOUTCHENIK, B., CORON, C., GROBON, S., GOFFETTE, C., & VALLET, L.-A. (2015). Quantifier l'influence totale de la famille d'origine sur le devenir scolaire et professionnel des individus. *Economie et statistique*, *477*(1), 5–23.

BOUVIER, G., LINCOT, L., & REBISCOUL, C. (2011). Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial. In *France, portrait social - édition 2011* (pp. 125–134). INSEE Références.

BOUVIER, G., & NIEL, X. (2010). Les discriminations liées au handicap et à la santé. *INSEE Première*, *1308*.

BOZON, M. (1990). Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints: une domination consentie. Types d'union et attentes en matière d'écart d'âge. *Population*, *45*(2), 327–360.

BOZON, M. (2012). Autonomie sexuelle des jeunes et panique morale des adultes. *Agora Débats/Jeunesses*, *60*(1), 121–134.

BOZON, M., & HÉRAN, F. (2006). *La formation du couple*. Paris: La Découverte.

BOZON, M., & RAULT, W. (2013). Où rencontre-t-on son premier partenaire sexuel et son premier conjoint ? *Population & Sociétés*, *496*(1).

BRAULT, M., STERN, S., & RAGLIN, D. (2007). Evaluation Report Covering Disability 2006 American Community Survey Content Test Report. In *2006 American Community Survey Content Test Report P.4*. US Census Bureau.

BRET, Y. (2009). Scolarité et accompagnement médico-éducatif dans l'ordinaire d'un IME à la recherche de nouvelles orientations. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *47*(3), 185–193.

BRETON, D., BARBIERI, M., D'ALBIS, H., & MAZUY, M. (2017). L'évolution démographique récente de la France : de forts contrastes départementaux. *Population*, *72*(4), 557–623.

BRINBAUM, Y. (2020). L'accès à l'emploi des descendants d'immigrés en début de carrière : le rôle clé des réseaux et des intermédiaires. *Formation emploi*, 141 (1), 193–212.

BRINBAUM, Y., MEURS, D., & PRIMON, J.-L. (2016). Situation sur le marché du travail: statuts d'activité, accès à l'emploi et discrimination. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires*

et origines: enquête sur la diversité des populations en France (pp. 203–232). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BRINBAUM, Y., MOGUÉROU, L., & PRIMON, J.-L. (2016). Les trajectoires du primaire au supérieur des descendants d'immigrés et de natifs d'un DOM. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires et origines: enquête sur la diversité des populations en France* (pp. 175–202). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BRINBAUM, Y., SAFI, M., & SIMON, P. (2016). Les discriminations en France: entre perception et expérience. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires et origines: enquête sur la diversité des populations en France* (pp. 413–442). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BROWN, E., DEBAUCHE, A., HAMEL, C., & MAZUY, M. (2020). Violences et rapports de genre. Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BROWN, E., DUPUIS, J., & MAZUY, M. (2020). In (dir. BROWN, E. & al) *Violences et rapports de genre* (pp. 223–259). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

BRUBAKER, R. (2001). Au-delà de l'« identité ». *Actes de la recherche en sciences sociales, 139*(4), 66–85.

BRUCKER, D. L., MITRA, S., CHAITOO, N., & MAURO, J. (2015). More Likely to Be Poor Whatever the Measure: Working-Age Persons with Disabilities in the United States. *Social Science Quarterly*, *96*(1), 273–296.

BRULÉ, E. (2018). *Understanding the experiences of schooling of visually impaired children: A French ethnographic and design inquiry*. Telecom Paristech.

BUÉ, J. (2002). Temps partiel des femmes: entre choix et contraintes. *DARES Premières Synthèses*, *08.02*.

BUISSON, G., & LAPINTE, A. (2013). Le couple dans tous ses états. Non-cohabitation, conjoints de même sexe, Pacs… *INSEE Première*, *1435*.

BUISSON, G., & ROSA, G. D. La. (2020). Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles. *Études et résultats DREES*, *1169*.

BULTEAU, J. (2021). *De la nécessité d'étudier l'accessibilité des écritures inclusives aux personnes dyslexiques*. École Nationale Supérieure de Cognitique (ENSC) de Bordeaux INP.

BURGAT, S. (2018). Sourds et entendants : une histoire d'amour impossible? Essai de synthèse sur les couples mixtes. In *(dir. DELAMOTTE, R.) Mixités conjugales aujourd'hui* (pp. 59–87). Mont-Saint-Aignan: Presses universitaires de Rouen et du Havre.

BUSCATTO, M., & MARRY, C. (2009). "Le plafond de verre dans tous ses éclats". La féminisation des professions supérieures au xxe siècle. *Sociologie du travail*, *51*(2), 170–182.

BUTLER, R. (1999). Double the trouble or twice the fun? Disabled bodies in the gay community. In *(dir. BUTLER, R. and PARR, H.) Mind and body spaces: Geographies of illness, impairment and disability* (pp. 203–220). New York: Routledge.

BUTON, F. (2009). *L'administration des faveurs, L'État, les sourds et les aveugles, 1789-1885.* Rennes: Presses universitaires de Rennes.

CAMBOIS, E., & ROBINE, J.-M. (2008). Inégalités sociales face à l'incapacité: le rôle spécifique de la profession. In *Population et travail : Dynamiques démographiques et travail. Cinquième séance : Santé mortalité et travail* (pp. 591–604). Paris: Association Internationale des Démographes de Langue Française (Aidelf).

CAMPBELL, F. K. (2009). *Contours of ableism : the production of disability and abledness*. London: Palgrave Macmillan.

CAMPBELL, I., & PRICE, R. (2016). Precarious work and precarious workers: Towards an improved conceptualisation. *The Economic and Labour Relations Review*, *27*(3), 314–332.

CAPPELLIN, P. (2010). Plafond, parois de verre ou ciel de plomb ? *Cahiers du genre*, 48(1), 31–57.

CARACELLI, V. J., & GREENE, J. C. (1997). Crafting mixed-method evaluation designs. *New Directions for Evaluation*, *1997*(74), 19–32.

CARADEC, V. (2007). L'expérience du veuvage. *Gérontologie et société*, *121*(2), 179–193.

CARADEC, V., & EVE, M. (2002). Sociabilité et diffusion des technologies de la communication: Une étude de cas auprès de « jeunes retraités ». *Réseaux*, 5(115), 151–179.

CARCILLO, S., & VALFORT, M.-A. (2018). Qu'est-ce que la discrimination sur le marché du travail ? In *Les discriminations au travail* (pp. 11–23). Paris: Presses de Sciences Po.

CARROLL, J. M., HUMPHRIES, M., & MULLER, C. (2018). Mental and physical health impairments at the transition to college: Early patterns in the education-health gradient. *Social Science Research*, *74*, 120–131.

CASSAN, F., MAZUY, M., & CLANCHÉ, F. (2005). Refaire sa vie de couple. In *(dir. LEFÈVRE, C. & FILHON, A.) Histoires de familles, histoires familiales. Les résultats de l'enquête Famille de 1999* (pp. 223–234). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale : une chronique du salariat*. Paris: Fayard.

CASTELL, L., THOUILLEUX, C., MISSÈGUE, N., PORTELA, M., & RIVALIN, R. (2016). Ressources et accès à l'autonomie résidentielle des 18-24 ans. *Les dossiers de la DREES*, *8*.

CAYTON, H. R., & SAINT-CLAIR, D. (1956). *Black Metropolis*. Chicago: Chicago University Press.

CEFAÏ, D. (2010). *L'Engagement ethnographique*. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

CHAMBAZ, C., MAURIN, É., & TORELLI, C. (1998). L'évaluation sociale des professions en France: Construction et analyse d'une échelle des professions. *Revue française de sociologie*, *39*(1), 177–226.

CHAMPAGNE, C., PAILHÉ, A., & SOLAZ, A. (2015). Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : Quels facteurs d'évolutions en 25 ans? *Economie et statistique*, *478–480*, 209–242.

CHAN, T. W., & GOLDTHORPE, J. H. (2007). Class and Status: The Conceptual Distinction and its Empirical Relevance. *American Sociological Review*, *72*(4), 512–532.

CHAPIREAU, F. (2014). Le handicap psychique: la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français. *Socio-Logos (en ligne)*, *9*.

CHAPPE, V.-A., EBERHARD, M., & GUILLAUME, C. (2016). La fabrique des discriminations. *Terrains & travaux*, *29*(2), 5–19.

CHARDON, O., GUIGNON, N., & DE SAINT-POL, T. (2015). La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013: des inégalités sociales dès le plus jeune âge. *Études et résultats DREES*, *920*, 6.

CHARDON, O., & VIVAS, É. (2009). *Les familles recomposées : entre familles traditionnelles et familles monoparentales* (Numéro F0904). Institut National de la Statistique et des Études Économiques.

CHARLES, M. (2003). Deciphering Sex Segregation. *Acta Sociologica*, *46*(4), 267–287.

CHARLES, M., & GRUSKY, D. B. (2004). *Occupational Ghettos The Worldwide Segregation of Women and Men*. Stanford: Stanford University Press.

CHARPENEL, M. (2016). Les groupes de parole ou la triple concrétisation de l'utopie féministe. *Education et Sociétes*, 37(1), 15–31.

CHARRIER, P., & CLAVANDIER, G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris: Armand Colin.

CHARTIER, A.-M. (2013). Les disciplines scolaires : entre classification des sciences et hiérarchie des savoirs. *Hermès*, *66*(2), 73–77.

CHATZITHEOCHARI, S., & PLATT, L. (2018). Disability differentials in educational attainment in England: primary and secondary effects. *The British Journal of Sociology*, *70*(2), 502–525.

CHAUVEL, L. (2013). Spécificité et permanence des effets de cohorte: Le modèle APCD appliqué aux inégalités de générations, France/États-Unis, 1985-2010. *Revue française de sociologie*, *54*(4), 665–707.

CHAUVEL, S. (2011). Auto-sélections et orientation en fin de 3e : réflexions issues d'une enquête de terrain. *Revue française de pédagogie*, *175*(2), 85–88.

CHAUVIN, S., & JAUNAIT, A. (2015). L'intersectionnalité contre l'intersection. *Raisons politiques*, *58*(2), 55–74.

CHENEAU, A. (2019). La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants. *Revue française des affaires sociales*, (1), 91–113.

CLAIR, I. (2013). Pourquoi penser la sexualité pour penser le genre en sociologie ? *Cahiers du genre*, *54(1)*, 93–120.

CLAIR, M., DANIEL, C., & LAMONT, M. (2016). Destigmatization and health: Cultural constructions and the long-term reduction of stigma. *Social Science & Medicine*, *165*, 223–232.

COLE, B. A. (2009). Gender, narratives and intersectionality: Can personal experience approaches to research contribute to "undoing gender"? *International Review of Education*, *55*(5–6), 561–578.

COLLEY, A. (2020). To what extent have learners with severe, profound and multiple learning difficulties been excluded from the policy and practice of inclusive education? *International Journal of Inclusive Education*, *24*(7), 721–738.

COLLINS, R. (2000). Situational Stratification: A Micro-Macro Theory of Inequality. *Sociological Theory*, *18*(1), 17–43.

COOPER, P., UPTON, G., & SMITH, C. (1991). Ethnic Minority and Gender Distribution Among Staff and Pupils in Facilities for Pupils with Emotional and Behavioural Difficulties in England and Wales. *British Journal of Sociology of Education*, *12*(1), 77–94.

CORBIN, J., & STRAUSS, A. L. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, *13*(1), 3–21.

COTTER, D. A., HERMSEN, J. M., OVADIA, S., & VANNEMAN, R. (2001). The Glass Ceiling Effect. *Social Forces*, 80(2), 655–681.

COULANGEON, P. (2018). The Impact of Participation in Extracurricular Activities on School Achievement of French Middle School Students: Human Capital and Cultural Capital Revisited. *Social Forces*, *97*(1), 55–90.

COULANGEON, P. (2021). Expansion scolaire et inégalités. In *Culture de masse et société de classes. Le goût de l'altérité.* (pp. 109–154). Paris: Presses universitaires de France.

COUPPIÉ, T., & VIGNALE, M. (2020). Que deviennent les jeunes des quartiers prioritaires de la ville après leur bac ? *Céreq Bref*, *391*.

COURT, M., BERTRAND, J., BOIS, G., HENRI-PANABIÈRE, G., & VANHÉE, O. (2016). Qui débarrasse la table ? *Actes de la recherche en sciences sociales*, 215(5), 72–89.

COVAY, E., & CARBONARO, W. (2010). After the Bell: Participation in Extracurricular Activities, Classroom Behavior, and Academic Achievement. *Sociology of Education*, *83*(1), 20–45.

CRENSHAW, K. (1990). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, *43*, 1241–1299.

CUENOT, M., & ROUSSEL, P. (2009). De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes. *Revue française des affaires sociales*, (1), 65–81.

CUENOT, M., & ROUSSEL, P. (2010). *Difficultés auditives et communication : exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008*. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

Dalle-NAZÉBI, S., & KERBOURC'H, S. (2013a). L'invisibilité du « travail en plus » des salariés sourds. *Terrains & travaux*, 23(2), 159–177.

DALLE-NAZÉBI, S., & KERBOURC'H, S. (2013b). Du mouvement Sourd aux bureaux de travail. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *64*(4), 53–64.

DANERMARK, B., & GELLERSTEDT, L. C. (2004). Social justice: redistribution and recognition —a non reductionist perspective on disability. *Disability & Society*, *19*(4), 339–353.

DARCY, S., TAYLOR, T., & GREEN, J. (2016). 'But I can do the job': examining disability employment practice through human rights complaint cases. *Disability and Society*, *31*(9), 1242–1274.

DARGÈRE, C. (2012). *Enfermement et discrimination : de la structure médico-sociale à l'institution stigmate*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

DAUTY, F., & LEMISTRE, P. (2010). Diversité des parcours éducatifs : quel impact sur le chômage et les salaires ? *Formation emploi*, 111 (3), 5–18.

DAVID, M., & RAFIN, N. (2019). *Sanctionner les "châtiments corporels" à visée éducative? Aspects sociaux et juridiques d'un intolérable en devenir*. GIP Mission de recherche Droit et Justice (convention n° 217.02.27.33).

DAVIE, E., & MAZUY, M. (2010). Fécondité et niveau d'études des femmes en France à partir des enquêtes annuelles de recensement. *Population*, *65*(3), 475–511.

DE JONGE, D., RODGER, S., & FITZGIBBON, H. (2001). Putting technology to work: Users' perspective on integrating assistive technology into the workplace. *Work*, *16*(2), 77–89.

DE SAINT-MARTIN, C. (2019). *La parole des élèves en situation de handicap: On sait marcher droit mais de travers!* Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

DE SINGLY, F. (1984). Les manœuvres de séduction: une analyse des annonces matrimoniales. *Revue française de sociologie*, *25*(4), 523–559.

DE SINGLY, F. (2016). *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Armand Colin.

DEAL, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society*, *18*(7), 897–910.

DEAUVIEAU, J. (2019). Comparer les résultats d'un modèle logit dichotomique ou polytomique entre plusieurs groupes à partir des probabilités estimées. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de méthodologie sociologique*, *142*(1), 7–31.

DEAUVIEAU, J., PENISSAT, É., BROUSSE, C., & JAYET, C. (2014). Les catégorisations ordinaires de l'espace social français. Une analyse à partir d'un jeu de cartes. *Revue française de sociologie*, *55*(3), 411–457.

DEBEST, C., & HERTZOG, I.-L. (2017). "Désir d'enfant - devoir d'enfant." *Recherches sociologiques et anthropologiques*, *48*(2), 29–51.

DEBEST, C., MAZUY, M., & l'équipe de l'enquête Fecond. (2014). Rester sans enfant : un choix de vie à contre-courant. *Population & Sociétés*, *508*(2).

DÉFENSEUR DES DROITS. (2019). Inégalités d'accès aux droits et discriminations en France Tome 1. Paris: La Documentation française.

DELAPORTE, Y. (2002). Mariage et transmission. In *Les sourds c'est comme ça* (pp. 153–175). Paris: Éditions de la Maison des sciences de l'homme.

DELAUNAY-BERDAÏ, I. (2006). Veuvage précoce et différences de genre. *Recherches et Prévisions*, *85*(1), 29–38.

DEMAZIÈRE, D. (2002). « Chômeurs âgés » et chômeurs « trop vieux » articulation des catégories gestionnaires et interprétatives. *Sociétés contemporaines*, *48*(4), 109–130.

DEMAZIÈRE, D. (2006). *Sociologie des chômeurs*. Paris: La Découverte.

DEMOLY, E. (2008). Les demandeurs de l'AAH. Une population souvent éloignée du marché du travail. *Études et résultats DREES*, *640*.

DERIGNE, L., & PORTERFIELD, S. L. (2017). Employment Change Among Married Parents of Children With Special Health Care Needs. *Journal of Family Issues*, *38*(5), 579–606.

DESPLANQUES, G. (2011). Les disparités géographiques de fécondité en France. *Espace Populations Sociétés*, (3), 459–473.

DESROSIÈRES, A., & THÉVENOT, L. (2002). *Les catégories socioprofessionnelles* (5e édition.). Paris: La Découverte.

DIEDERICH, N. (1998). *Stériliser le handicap mental ?* Paris: Éditions Érès.

DIEDERICH, N. (2013). *Les naufragés de l'intelligence: Paroles et trajectoires de personnes désignées comme "handicapées mentales."* Paris: La Découverte.

DJIDER, Z., MURAT, F., & ROBIN, I. (2003). Motivation et performances scolaires: les filles creusent l'écart. *INSEE Première*, *886*.

DOBRANSKY, K., & HARGITTAI, E. (2006). The disability divide in internet access and use. *Information, Communication & Society*, *9*(3), 313–334.

DOÉ, M. (2019). La maternité à l'épreuve de la cécité, expériences et pratiques. *Revue française des affaires sociales*, (4), 169–189.

DONNAT, O. (1996). *Les amateurs: enquête sur les activités artistiques des Français*. Ministère de la culture. Département des études et de la prospective.

DRABBLE, L., TROCKI, K. F., SALCEDO, B., WALKER, P. C., & KORCHA, R. A. (2016). Conducting qualitative interviews by telephone: Lessons learned from a study of alcohol use among sexual minority and heterosexual women. *Qualitative Social Work : QSW : Research and Practice*, *15*(1), 118–133.

DUBAR, C., TRIPIER, P., & BOUSSARD, V. (2015). Chapitre 11 - Segmentations et inégalités de carrière. In *Sociologie des professions* (pp. 243–270). Paris: Armand Colin.

DUBET, F. (2010). *Les places et les chances : Repenser la justice sociale*. Paris: Éditions du Seuil.

DUBET, F. (2016). *Ce qui nous unit. Discriminations, égalité et reconnaissance*. Paris: Éditions du Seuil.

DUBET, F., & DURU-BELLAT, M. (2004). Qu'est-ce qu'une école juste ? *Revue Française de Pédagogie*, (146), 105–114.

DUBET, F., MACÉ, E., COUSIN, O., & RUI, S. (2013). *Pourquoi moi ? L'expérience des discriminations*. Paris: Éditions du Seuil.

DUBROW, J. (2013). Why Should We Account for Intersectionality in Quantitative Analysis of Survey Data? In *Intersectionality und Kritik* (pp. 161–177). Springer Fachmedien Wiesbaden.

DUBUISSON-QUELLIER, S. (2003). Contacts et relations au marché chez les très petites entreprises. *Réseaux*, *5*(121), 19–43.

DUNCAN, O. D., & DUNCAN, B. (1955). A Methodological Analysis of Segregation Indexes. *American Sociological Review*, *20*(2), 210–217.

DUPONT, H. (2016). *Ni fou, ni gogol : orientation et vie en ITEP.* Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

DURU-BELLAT, M. (2014). Présupposés et tensions dans la mesure des inégalités sociales scolaires. In *(dir. DUBET, F.) Inégalités et justice sociale* (pp. 142–152). Paris: La Découverte.

DURU-BELLAT, M. (2019). *Le mérite contre la justice*. Paris: Presses de Sciences Po.

DURU-BELLAT, M., FARGES, G., & VAN ZANTEN, A. (2018). Chapitre 6. Les programmes, les pratiques pédagogiques et les normes d'excellence. In *Sociologie de l'école.* (pp. 124–147). Paris: Armand Colin.

DURU-BELLAT, M., & TENRET, É. (2009). L'emprise de la méritocratie scolaire : quelle légitimité ? *Revue française de sociologie*, *50*(2), 229–258.

DUTHEIL, N. (2002). Les aidants des adultes handicapés. *Études et résultats DREES*, *186*.

DUVOUX, N. (2009). *L'autonomie des assistés*. Paris: Presses universitaires de France.

DUVOUX, N. (2012). L'expérience vécue par les publics des politiques d'insertion. *Informations sociales*, *169*(1), 108–115.

DUVOUX, N. (2017). Les formes de l'assignation identitaire. In *Les inégalités sociales* (pp. 56–80). Paris: Presses universitaires de France.

DUVOUX, N., & PAPUCHON, A. (2018). Qui se sent pauvre en France ? Pauvreté subjective et insécurité sociale. *Revue française de sociologie*, *59*(4), 607–647.

EBERSOLD, S. (2012). *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés*. Éditions OCDE.

EBERSOLD, S. (2015). Scolarité, accessibilité et inégalités. In *(dir. ZAFFRAN, J.) Accessibilité et handicap : anciennes pratiques, nouvel enjeu* (pp. 179–208). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

EBERSOLD, S., PLAISANCE, E., & ZANDER, C. (2016). École inclusive pour les élèves en situation de handicap. Accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels. *Conseil national d'évaluation du système scolaire-Cnesco, Conférence de comparaisons internationale*.

EIDELIMAN, J. S., & GOJARD, S. (2008). La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : Du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société*, *53*(1), 89–111.

ELSE-QUEST, N. M., & HYDE, J. S. (2016). Intersectionality in Quantitative Psychological Research. *Psychology of Women Quarterly, 40*(3), 319–336.

EMBRICK, D. G., DOMÍNGUEZ, S., & KARSAK, B. (2017). More than Just Insults: Rethinking Sociology's Contribution to Scholarship on Racial Microaggressions. *Sociological Inquiry*, *87*(2), 193–206.

EMERY, S. D., MIDDLETON, A., & TURNER, G. H. (2010). Whose Deaf Genes Are They Anyway? The Deaf Community's Challenge to Legislation on Embryo Selection. *Sign Language Studies*, *10*(2), 155–169.

ENGEL, D. M., & MUNGER, F. W. (2003). *Rights of inclusion : law and identity in the life stories of Americans with disabilities*. Chicago: University of Chicago Press.

ENGLAND, P. (1992). *Comparable worth: Theories and evidence*. *Comparable Worth: Theories and Evidence*. Hawthorne, N.Y: Aldine de Gruyter.

EREL, U., MURJI, K., & NAHABOO, Z. (2016). Understanding the contemporary race-migration nexus. *Ethnic and Racial Studies*, *39*(8), 1339–1360.

ERIKSON, R., & GOLDTHORPE, J. H. (1992). *The constant flux : a study of class mobility in industrial societies*. Oxford: Clarendon Press.

ERIKSON, R., GOLDTHORPE, J. H., & PORTOCARERO, L. (1979). Intergenerational Class Mobility in Three Western European Societies: England, France and Sweden. *The British Journal of Sociology*, *30*(4), 415–441.

ESPING-ANDERSEN, G. (1999). *Les Trois Mondes de l'État-providence*. Paris: Presses universitaires de France.

ESTEVE, A., CORTINA, C., & CABRÉ, A. (2009). L'écart d'âge entre époux en Espagne: Tendances de long terme, 1922-2006. *Population*, *64*(1), 183–213.

EUROSTAT. (2015). *Employment of disabled people. Statistical analysis of the 2011 Labour Force Survey ad hoc module* (Eurostat Statistical working paper). Luxembourg.

FAVIER, E. (2015). « Pourquoi une présence au bureau de quinze heures par jour ? » Rapports au temps et genre dans la haute fonction publique. *Revue française d'administration publique*, *153*(1), 75–90.

FELOUZIS, G., MAROY, C., & VAN ZANTEN, A. (2013). *Les marchés scolaires. Sociologie d'une politique publique d'éducation.* Paris: Presses universitaires de France.

FELSTINER, W. L. F., ABEL, R. L., & SARAT, A. (1980). The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming…. *Law & Society Review*, *15*(3/4), 631–654.

FERGUSON, A. (2000). *Bad Boys: Public Schools in the Making of Black Masculinity*. Chicago: University of Michigan Press.

FERRAND, M., & IMBERT, F. (1993). Le longitudinal à travers quantitatif et qualitatif. *Sociétés contemporaines*, *14*(1), 129–148.

FILLEULE, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Revue française de science politique, 51*(1–2), 199–217.

FINCH, J., & GROVES, D. (1983). *A labour of love : women, work and caring*. Londres: Routledge.

FINE, M., & ASCH, A. (1981). Disabled Women: Sexism without the Pedestal. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 8, 233–248.

FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.

FISH, R. E. (2017). The racialized construction of exceptionality: Experimental evidence of race/ethnicity effects on teachers' interventions. *Social Science Research*, *62*, 317–334.

FISH, R. E. (2019). Standing Out and Sorting In: Exploring the Role of Racial Composition in Racial Disparities in Special Education. *American Educational Research Journal*, *56*(6), 2573–2608.

FORQUIN, J.-C. (2008). *Sociologie du curriculum*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

FOX, B. (2008). The Formative Years: How Parenthood Creates Gender. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie*, *38*(4), 373–390.

FRASER, N. (2000). Rethinking Recognition. *New Left Review*, (3), 107–120.

FRASER, N., & HONNETH, A. (2003). *Redistribution or recognition?: a political-philosophical exchange*. New-York ; London: Verso.

FREDERICK, A. (2017). Risky Mothers and the Normalcy Project. *Gender & Society*, *31*(1), 74–95.

FREDERICK, A., & SHIFRER, D. (2019). Race and Disability: From Analogy to Intersectionality. *Sociology of Race and Ethnicity*, *5*(2), 200–214.

GAGER, C. T., COONEY, T. M., & CALL, K. T. (1999). The Effects of Family Characteristics and Time Use on Teenagers' Household Labor. *Journal of Marriage and the Family*, *61*(4), 982–994.

GAIDE, A. (2020). *Les étudiant-e-s parents. Enquête sur la norme de jeunesse dans l'enseignement supérieur français.* Sciences Po Paris.

GALLAND, O. (1995). Une entrée de plus en plus tardive dans la vie adulte. *Economie et statistique*, *283*(1), 33–52.

GALLAND, O., & LEMEL, Y. (2018). *Sociologie des inégalités*. Paris: Armand Colin.

GALLAND, O., LEMEL, Y., & FRÉNOD, A. (2013). La perception des inégalités en France. Essai d'explication. *Revue européenne des sciences sociales*, *51*(1), 179–211.

GANZEBOOM, H. B. G., & TREIMAN, D. J. (2007). Ascription and achievement in occupational attainment in comparative perspective. In *Paper prepared for presentation at The Sixth Meeting of the Russell Sage Foundation/Carnegie Corporation*. University Working Groups on the Social Dimensions of Inequality UCLA.

GARCIA, S. (2013). *À l'école des dyslexiques: naturaliser ou combattre l'échec scolaire?* Paris: La Découverte.

GARDIEN, È. (2006). Travailleur en situation de handicap : de qui parle-t-on ? *Reliance*, 19(1), 50.

GARDIEN, È. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

GARLAND-THOMSON, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, *30*(2), 1557–1587.

GASKIN, C. J., LAMBERT, S. D., BOWE, S. J., & ORELLANA, L. (2017). Why sample selection matters in exploratory factor analysis: implications for the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *BMC Medical Research Methodology. (online)*, *17*(1).

GASQ, P.-O., & TOUAHIR, M. (2015). Le latin au collège : un choix lié à l'origine sociale et au niveau scolaire des élèves en fin de sixième. *Note d'information DEPP*, *37*.

GIAMI, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, *83*, 3–29.

GIAMI, A., & DE COLOMBY, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID). *Alter*, *2*(2), 109–132.

GLASER, B. G., & STRAUSS, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research.*

GOFFMAN, E. (1968 [1961]). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Éditions de Minuit.

GOFFMAN, E. (1974 [1967]). *Les Rites d'interaction*. Paris: Éditions de Minuit.

GOFFMAN, E. (1975 [1963]). *Stigmate*. Paris: Éditions de Minuit.

GOUX, D., & MAURIN, E. (1995). Origine sociale et destinée scolaire: L'inégalité des chances devant l'enseignement à travers les enquêtes Formation-Qualification Professionnelle 1970, 1977, 1985 et 1993. *Revue française de sociologie*, *36*(1), 81–121.

GOUYON, M., & GUÉRIN, S. (2006). L'implication des parents dans la scolarité des filles et des garçons : des intentions à la pratique. *Economie et statistique*, *398*(1), 59–84.

GOVILLOT, S. (2013). Après une naissance, un homme sur neuf réduit ou cesse temporairement son activité contre une femme sur deux. *INSEE Première*, 1454.

GRANOVETTER, M. S. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, *78*(6), 1360–1380.

GRAY, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, *56*(3), 631–642.

GREENE, J. C., BENJAMIN, L., & GOODYEAR, L. (2001). The Merits of Mixing Methods in Evaluation. *Evaluation*, *7*(1), 25–44.

GREENE, J. C., CARACELLI, V. J., & GRAHAM, W. F. (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, *11*(3), 255–274.

GROUPE SOL. (1992). *La solitude, ça s'apprend ! L'expérience du veuvage racontée par celles qui la vivent*. Genève: Georg.

GRUSKY, D. B., & KU, M. C. (2008). Gloom, Doom and Inequality. In *(dir. GRUSKY, D. et al) Social stratification: class, race, and gender in sociological perspective* (pp. 2–28). Westview Press.

GUÉRIN-PACE, F. (2006). Sentiment d'appartenance et territoires identitaires. *Espace géographique*, *35*(4), 298–308.

GUNDERSON, M., & LEE, B. Y. (2016). Pay discrimination against persons with disabilities: Canadian evidence from PALS. *The International Journal of Human Resource Management*, *27*(14), 1531–1549.

HACKING, I. (1999). *The social construction of what?* Cambridge: Harvard University Press.

HALBWACHS, M. (2008 [1942]). *Les classes sociales.* Paris: Presses universitaires de France.

HAMEL, C., LESNÉ, M., & PRIMON, J.-L. (2016). La place du racisme dans l'étude des discriminations. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires et origines: enquête sur la diversité des populations en France* (pp. 443–470). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

HAMEL, C., LHOMMEAU, B., PAILHÉ, A., & SANTELLI, E. (2016). Former un couple en contexte multiculturel. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires et origines: enquête*

sur la diversité des populations en France (pp. 291–322). Paris: Institut National d’Etudes Démographiques.

HAMEL, C., & MOISY, M. (2016). Migration et conditions de vie: leur impact sur la santé. In *(dir. BEAUCHEMIN, C. & al) Trajectoires et origines: enquête sur la diversité des populations en France* (pp. 263–287). Paris: Institut National d’Etudes Démographiques.

HARRELL, E. (2017). *Crime Against Persons With Disabilities, 2009-2015: Statistical Tables*. Bureau of Justice Statistics (BJS).

HAYS, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: Yale University Press.

HENCHOZ, C. (2009). *Le couple, l’amour et l’argent La construction conjugale des dimensions économiques de la relation amoureuse*. Paris: L’Harmattan.

HERMAN, E. (2016). *Lutter contre les violences conjugales. Féminisme, travail social et politiques publiques*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

HERPIN, N., & DÉCHAUX, J.-H. (2004). Entraide familiale, indépendance économique et sociabilité. *Economie et statistique*, *373*(1), 3–32.

HIRATA, H., & KERGOAT, D. (1998). La division sexuelle du travail revisitée. In *(dir. MARUANI, M.) Les nouvelles frontières de l’inégalité* (pp. 93–104). Paris: La Découverte.

HIRSCHMAN, A. O. (1970). *Exit, Voice and Loyalty. Responses to decline in firms, organizations and states.* Cambridge: Harvard University Press.

HJELLBREKKE, J. (2018). Analyzing sub-groups. Class-specific MCA. In *Multiple Correspondence Analysis For The Social Sciences* (pp. 101–110). London: Routledge.

HOCHSCHILD, A. R. (2017 [1983]). *Le prix des sentiments: au cœur du travail émotionnel*. Paris: La Découverte.

HOFFMANN, R., KRÖGER, H., & GEYER, S. (2019). Social Causation Versus Health Selection in the Life Course: Does Their Relative Importance Differ by Dimension of SES? *Social Indicators Research*, *141*, 1341–1367.

HOLMQVIST, M. (2020). Medical diagnosis of dyslexia in a Swedish elite school: A case of “consecrating medicalization.” *The British Journal of Sociology*, *71*(2), 366–381.

HONNETH, A. (2000). Modèles de reconnaissance intersubjective. In *La lutte pour la reconnaissance* (pp. 113–159). Paris: Les Éditions du Cerf.

HOUDRÉ, C., PONCEAU, J., & BONNIN, M. Z. (2013). Les niveaux de vie en 2011. *INSEE Première*, *1464*.

HUGHES, E. C. (1945). Dilemmas and Contradictions of Status. *American Journal of Sociology*, *50*(5), 353–359.

HUGHES, K., BELLIS, M. A., JONES, L., WOOD, S., BATES, G., ECKLEY, L., … Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, *379*(9826), 1621–1629.

HUYGHUES-DESPOINTES, H. (1991). Être disponible et savoir cibler sa recherche : deux clés pour trouver un emploi. *Economie et statistique*, *249*(1), 67–74.

ICHOU, M. (2013). Différences d’origine et origine des différences : les résultats scolaires des enfants d’émigrés/immigrés en France du début de l’école primaire à la fin du collège. *Revue française de sociologie*, *54*(1), 5–52.

INSEE. (2011). *Module ad hoc 2011 Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap Présentation et dictionnaire des codes*.

JACK, A. A. (2019). *The Privileged Poor. How Elite Colleges are Failing Disadvantaged Students*. Cambridge: Harvard University Press,.

JACQUEMART, A., & TRANCART, D. (2017). De l'école aux premiers emplois : analyse des ségrégations sexuées. In *(dir. CALMANT, J., COUPPIÉ, T. & HENRARD, V.) Rendement éducatif, parcours et inégalités dans l'insertion des jeunes: recueil d'études sur la génération 2010* (pp. 333–348). Céreq Echanges.

JANUS, A. L. (2009). Disability and the Transition to Adulthood. *Social Forces*, *88*(1), 99–120.

JAUNAIT, A., & CHAUVIN, S. (2012). Représenter l'intersection. *Revue française de science politique*, *62*(1), 5–20.

JENKINS, R. (1991). Disability and Social Stratification. *The British Journal of Sociology*, *42*(4), 557–580.

JENKINS, R. (1999). *Questions of Competence*. *Questions of Competence*. Cambridge: Cambridge University Press.

JOHNSON, W. G., & LAMBRINOS, J. (1985). Wage Discrimination against Handicapped Men and Women. *The Journal of Human Resources*, *20*(2), 264–277.

JOHNSTONE, C. (2004). Disability and Identity: Personal Constructions and Formalized Supports. *Disability Studies Quarterly (online)*, *24*(4).

JONES, M. K. (2008). Disability and the labour market: a review of the empirical evidence. *Journal of Economic Studies*, *35*(5), 405–424.

JONES, M. K. (2009). Disability, employment and earnings: an examination of heterogeneity. *Applied Economics*, *43*(8), 1001–1017.

JONES, M. K., & LATREILLE, P. L. (2011). Disability and self-employment: evidence for the UK. *Applied Economics*, *43*(27), 4161–4178.

JONES, M. K., & SLOANE, P. J. (2010). Disability and Skill Mismatch. *The Economic Record*, *86*, 101–114.

JOSHI, H., & DAVID, P. (2002). Le contexte économique et social de la fécondité. In *(dir. CASELLI, G.) Démographie: analyse et synthèse. Les déterminants de la fécondité* (pp. 327–374). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

JOUNIN, N. (2008). *Chantiers interdits au public*. Paris: La Découverte.

JOWELL, R., & Prescott-Clarke, P. (1970). Racial Discrimination and White-collar Workers in Britain. *Race & Class*, *11*(4), 397–417.

KARNEY, B. R., DAVILA, J., COHAN, C. L., SULLIVAN, K. T., JOHNSON, M. D., & BRADBURY, T. N. (1995). An Empirical Investigation of Sampling Strategies in Marital Research. *Journal of Marriage and the Family*, *57*(4), 909–920.

KARPIK, L. (1996). Dispositifs de confiance et engagements crédibles. *Sociologie du travail*, *38*(4), 527–550.

KAUFMAN, G. (2013). *Superdads: How Fathers Balance Work and Family in the 21st Century*. New York: New York University Press.

KAUFMANN, J.-C. (1992). *La trame conjugale. Analyse du couple par son linge.* Paris: Nathan.

KAUFMANN, J.-C. (2016). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien compréhensif* (4e édition). Paris: Armand Colin.

KAVALE, K. A., & FORNESS, S. R. (2000). What definitions of Learning Disability say and don't say: A critical analysis. *Journal of Learning Disabilities*, *33*(3), 239–256.

KAVANAGH, A. M., KRNJACKI, L., AITKEN, Z., LAMONTAGNE, A. D., BEER, A., BAKER, E., & BENTLEY, R. (2015). Intersections between disability, type of impairment, gender and socio-economic disadvantage in a nationally representative sample of 33,101 working-aged Australians. *Disability and Health Journal*, *8*(2), 191–199.

KI, M. (2009). *Health selection and health inequalities*. University College London.

KILKEY, M., & CLARKE, H. (2010). Disabled men and fathering: Opportunities and constraints. *Community, Work and Family*, *13*(2), 127–146.

KITTAY, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, *24*(1), 49–58.

KOHLI, M. (2009). The world we forgot : a historical review of the life course. In *(eds. HEINZ, W., HUININK, J., WEYMANN, A.) The life course reader: Individuals and societies across time* (pp. 64–90). Frankfurt: Campus-Verlag.

KOMTER, A. E., & VOLLEBERGH, W. A. M. (2002). Solidarity in Dutch Families. *Journal of Family Issues*, *23*(2), 171–188.

KOVESS, V., SAPINHO, D., BRIFFAULT, X., & VILLAMAUX, M. (2007). Usage des psychothérapies en France : résultats d'une enquête auprès des mutualistes de la MGEN. *Encephale*, *33*(1), 65–74.

KRUSE, D., SCHUR, L., ROGERS, S., & AMERI, M. (2017). Why Do Workers with Disabilities Earn Less? Occupational Job Requirements and Disability Discrimination. *British Journal of Industrial Relations*, *56*(4), 798–834.

KUHA, J., & MILLS, C. (2020). On Group Comparisons With Logistic Regression Models. *Sociological Methods & Research*, *49*(2), 499–525.

LACROIX, J., GAGNON, A., & LORTIE, V. (2017). À l'intersection du genre et de l'origine nationale : quels sont les parcours professionnels des immigrants sélectionnés au Québec ? *Population*, *72*(3), 435–462.

LAHIRE, B. (1993). *Culture écrite et inégalités scolaires. Sociologie de l'"échec scolaire" à l'école primaire*. Lyon: Presses universitaires de Lyon.

LAMBERT, A. (2010). Le comblement inachevé des écarts sociaux: Trajectoire scolaire et devenir professionnel des élèves boursiers d'HEC et de l'ESSEC. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *3*(183), 106–124.

LAMICHHANE, K., & SAWADA, Y. (2013). Disability and returns to education in a developing country. *Economics of Education Review*, *37*, 85–94.

LAMONT, M. (1992). *Money, morals, and manners : the culture of the French and American upper-middle class*. Chicago: University of Chicago Press.

LAMONT, M. (2000). *The dignity of working men : morality and the boundaries of race, class, and immigration*. Cambridge: Russell Sage Foundation.

LAMONT, M. (2012). Toward a Comparative Sociology of Valuation and Evaluation. *Annual Review of Sociology*, *38*(1), 201–221.

LAMONT, M. (2018). Addressing Recognition Gaps: Destigmatization and the Reduction of Inequality. *American Sociological Review*, 83(3), 419–444.

LAMONT, M., BELJEAN, S., & CLAIR, M. (2014). What is missing? Cultural processes and causal pathways to inequality. *Socio-Economic Review*, *12*(3), 573–608.

LAMONT, M., GUETZKOW, J. A., HERZOG, H., DA SILVA, G. M. D., MIZRACHI, N., REIS, E. P., & WELBURN, J. S. (2016). *Getting respect : responding to stigma and discrimination in the United States, Brazil, and Israel*. Princeton: Princeton University Press.

LAMONT, M., & THÉVENOT, L. (2000). *Rethinking Cultural Comparative Sociology : Repertoires of Evaluation in France and in the United States*. Cambridge: Cambridge University Press.

LANFANT, M.-F. (1973). *Les théories du loisir. Sociologie du loisir et idéologies*. Paris: Presses universitaires de France.

LANGEVIN, A. (1992). Rapports aux temps sociaux et division sexuée. *Cahiers du genre,* (3), 39–46.

LANGOUËT, G., & LÉGER, A. (1994). *École publique ou école privée ? Trajectoires et réussites scolaires*. Paris: Éditions Fabert.

LAPINTE, A., & BUISSON, G. (2017). *Les structures familiales en France : comparaison entre le recensement, l'enquête famille et logements et l'enquête emploi* (No. F1703). Institut National de la Statistique et des Études Économiques.

LAREAU, A. (2003). *Unequal Childhoods: Class, Race, and Family Life*. Berkeley: University of California Press.

LE GOFF, J.-M., & LEVY, R. (2016). *Devenir parents, devenir inégaux. Transition à la parentalité et inégalités de genre.* Zurich, Genève: Éditions Seismo.

LE LAIDIER, S. (2017). Les enfants en situation de handicap. Parcours scolaires à l'école et au collège. *Éducation & formations, 95,* 33–58.

LE LAIDIER, S., & PROUCHANDY, P. (2012). La scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information DEPP*, *10*.

LE ROUX, B., & ROUANET, H. (2004). *Geometric Data Analysis: From Correspondence Analysis to Structured Data Analysis.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

LECHNER, M., & VAZQUEZ-ALVAREZ, R. (2003). The Effect of Disability on Labour Market Outcomes in Germany: Evidence from Matching. *IZA Discussion Papers*.

LEDRUT, R. (1966). *Sociologie du chômage*. Paris: Presses universitaires de France.

LEECH, N. L., & ONWUEGBUZIE, A. J. (2009). A typology of mixed methods research designs. *Quality & Quantity*, *43*(2), 265–275.

LEITGÖB, H. (2020). Analysis of Rare Events. In *(eds. ATKINSON, P., DELAMONT, S. & al) SAGE Research Methods Foundations Online.*

LEMEL, Y., OBERTI, M., REILLIER, F., & TRAORÉ, F. (1996). Classe sociale : un terme fourre-tout ? Fréquence et utilisations des termes liés à la stratification sociale dans deux revues (Sociologie du travail et la Revue française de sociologie). *Sociologie du travail*, *38*(2), 195–207.

LEMERCIER, C., & OLLIVIER, C. (2011). Décrire et compter. *Terrains & travaux, 2,* 5–16.

LEMIEUX, C. (2012). Peut-on ne pas être constructiviste? *Politix*, 100(4), 169–187.

LEROY, B. W., SAMUEL, P., DELUCA, M., & EVANS, P. (2019). Students with special educational needs within PISA. *Assessment in Education: Principles, Policy & Practice, 26*(4), 386–396.

LEVIEIL, A. (2017). Le niveau de vie des personnes handicapées: des différences marquées selon les limitations. *Études et résultats DREES*, *1003*.

LEWIS, S., KAGAN, C., & HEATON, P. (2000). Dual-Earner Parents With Disabled Children: Family Patterns. *Journal of Family Issues*, *21*(8), 1031–1060.

LIGHT, I. (1979). Disadvantaged Minorities in self-employment. *International Journal of Comparative Sociology*, *20*(1–2), 30–45.

LINDSAY, S. (2011). Discrimination and other barriers to employment for teens and young adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *33*(15–16), 1340–1350.

LINDSTROM, L., DOREN, B., & MIESCH, J. (2011). Waging a Living: Career Development and Long-Term Employment Outcomes for Young Adults with Disabilities. *Exceptional Children*, *77*(4), 423–434.

LINTON, R. (1936). *The study of man: an introduction*. New York: D. Appleton-Century Co.

LISTER, R. (1997). *Citizenship : Feminist Perspectives*. New York: New York University Press.

LITT, J. (2004). Women's Carework in Low-Income Households. *Gender & Society*, *18*(5), 625–644.

LO IACONO, V., SYMONDS, P., & BROWN, D. H. K. (2016). Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, *21*(2), 103–117.

LO, S. H. (2017). L'autonomie des patients, un objectif à atteindre ou une condition requise : Les pratiques des services d'insertion dans les centres de médecine physique et de réadaptation. *Formation emploi*, *139*(3), 71–89.

LO, S. H., & VILLE, I. (2013). The "employability" of disabled people in France: A labile and speculative notion to be tested against the empirical data from the 2008 "handicap-Santé" study. *Alter*, *7*(4), 227–243.

LOISON-LERUSTE, M., PERRIER, G., & NOÛS, C. (2020). Introduction. Le langage inclusif est politique: Une spécificité française? *Cahiers du genre*, 69(2), 5–29.

LONGHI, S. (2017). *The disability pay gap*. *Equality and Human Rights Commission. Research report 107.*

LOTTE, L., & SÉRAPHIN, G. (2009). Le handicap psychique : Un concept ? une enquête auprès de la population majeure protégée. *Ethnologie française*, *39*(3), 453–462.

LOUVEAU, C. (2006). Inégalité sur la ligne de départ : femmes, origines sociales et conquête du sport. *Clio*, *23*(23), 119–143.

MAHMOUDI, N. (2021). Discrimination dans l'accès à l'emploi due au handicap moteur, en Île-de-France. *Revue française d'économie*, *36*(1), 141–184.

MAILLARD, F. (2017). Les évolutions de l'enseignement professionnel depuis 1985 : entre innovations et ruptures. *Le Français Aujourd'hui*, *199*(4), 17–26.

MAKDESSI, Y. (2013). L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats DREES*, *832*.

MAKDESSI, Y., & MORDIER, B. (2013). *Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010*. *Document de travail, Statistiques* (Vol. 180). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

MANN, D. R., & HONEYCUTT, T. C. (2014). Is Timing Everything? Disability Onset of Youth and Their Outcomes As Young Adults. *Journal of Disability Policy Studies*, *25*(2), 117–129.

MANNING, A., & SWAFFIELD, J. (2008). The Gender Gap in Early-Career Wage Growth. *The Economic Journal*, 118(530), 983–1024.

MARCELLINI, A., LE ROUX, N., & BANENS, M. (2010). Au-delà des apparences… Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *50*(2), 129–144.

MARCHAL, E., & RIEUCAULT, G. (2004). *Les a priori de la sélection professionnelle : une approche comparative* (Vol. 35). Document de travail du Centre d'études de l'emploi.

MAROTO, M., & PETTINICCHIO, D. (2014). Disability, structural inequality, and work: The influence of occupational segregation on earnings for people with different disabilities. *Research in Social Stratification and Mobility*, *38*, 76–92.

MAROTO, M., & PETTINICCHIO, D. (2015). Twenty-Five Years After the ADA: Situating Disability in America's System of Stratification. *Disability Studies Quarterly (online)*, *35*(3).

MAROTO, M., PETTINICCHIO, D., & PATTERSON, A. (2019). Hierarchies of Categorical Disadvantage: Economic Insecurity at the Intersection of Disability, Gender, and Race. *Gender & Society*, *33*(1), 64–93.

MARQUIS, N. (2015). Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, *73*(1), 109–130.

MARRY, C., BERENI, L., JACQUEMART, A., POCHIC, S., & REVILLARD, A. (2017). *Le plafond de verre et l'État. La construction des inégalités de genre dans la fonction publique*. Paris: Armand Colin.

MARSH, H. W., & KLEITMAN, S. (2002). Extracurricular school activities: The good, the bad, and the nonlinear. *Harvard Educational Review,* 72(4), 464–514.

MARUANI, M. (2004). Activité, précarité, chômage : Toujours plus ? *Revue de l'OFCE*, *90*(3), 95–115.

MARUANI, M. (2017). *Travail et emploi des femmes*. Paris: La Découverte.

MARUANI, M., & CHANTAL, N. (1989). *Au labeur des dames. Métiers masculins, emplois féminins.* Paris: Syros.

MARX, K. (1875). *Le Capital*. Paris: Librairie du Progrès.

MASSEY, D. S., DENTON, N. A. (1993). *American apartheid: Segregation and the making of the underclass*. Cambridge: Harvard University Press.

MAUDET, M. (2021). Si l'amour rend aveugle, la religion lui redonne la vue. Homogamie sociale et homogamie religieuse chez les catholiques et les musulman·es en France. *Sociologie*, *12*(3), 227–246.

MAUGER, G. (1991). Enquêter en milieu populaire. *Genèses*, *6*(1), 125–143.

MAZEREAU, P. (2001). *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie. Contribution à une histoire sociale de l'éducation spéciale 1909-1989*. Paris: L'Harmattan.

MAZEREAU, P. (2016). Les apports de la sociohistoire à la compréhension du traitement des difficultés scolaires et des handicaps des élèves au sein de l'école en France (1904-2013). *Éducation et sociétés*, *38*(2), 37–52.

MAZOUZ, S. (2020). *Race*. Paris: Anamosa.

MAZUY, M., BARBIERI, M., BRETON, D., & D'ALBIS, H. (2015). L'évolution démographique récente de la France et ses tendances depuis 70 ans. *Population*, *50*(3).

MBAYE, L. P. (2018). *Handicap et discriminations dans l'accès à l'emploi: un testing dans les établissements culturels*. Rapport de recherche TEPP, n°2018-04.

MCCABE, M. P., & TALEPOROS, G. (2003). Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior among People with Physical Disability. *Archives of Sexual Behavior*, *32*(4), 359–369.

MCCONNELL, D., & LLEWELLYN, G. (2000). Disability and Discrimination in Statutory Child Protection Proceedings. *Disability and Society*, *15*(6), 883–895.

McLaughlin, M. J., Krezmien, M. P., Zablocki, M., & Micelli, M. (2008). *The education of children with disabilities and interpretations of equity: a review of policy and research*. New York: Teacher College, Columbia University.

Meager, N., & Higgins, T. (2011). *Disability and skills in a changing economy*. UK Commission on Employment and Skills.

Mehl, D. (2011). *Les Lois de l'enfantement: Procréation et politique en France (1982-2011)*. Paris: Presses de Sciences Po.

Menard, A. R., & Vergnat, V. (2020). Les décisions des jeunes dans la transition vers la vie adulte en France : l'influence de facteurs familiaux. *Economie et statistique*, *514-515-516*, 93–111.

Merla, L. (2007). Masculinité et paternité à l'écart du monde du travail : le cas des pères au foyer en Belgique. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 38(2), 143–163.

Merle, P. (1998). *Sociologie de l'évaluation scolaire*. Paris: Presses universitaires de France.

Merle, P. (2015). *« Classes sociales », « groupes de statut », « partis ». Une analyse systémique des stratifications sociales wébériennes*. Rennes: ESPE de Bretagne et Université Européenne de Bretagne.

Meurs, D., Pailhé, A., & Simon, P. (2006). Persistance des inégalités entre générations liées à l'immigration : l'accès à l'emploi des immigrés et de leurs descendants en France. *Population*, *61*(5), 763–801.

Meziani, M., & Cadet, L. (2020). Scolariser des élèves allophones en situation de handicap. *Le Français Aujourd'hui*, *208*(1), 137–149.

Michaud, Y. (2009). *Qu'est-ce que le mérite?* Paris: Bourin Éditeur.

Michelat, G. (1976). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue française de sociologie*, *16*, 229–247.

Middleton, A. (2004). Deaf and Hearing Adults' Attitudes toward Genetic Testing for Deafness. In *(eds. Van Cleve, J. V.) Genetics, Disability, and Deafness* (pp. 127–147). Washington, D.C: Gallaudet University Press.

Midy, L. (2009). Enquête Vie quotidienne et santé. Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair. *INSEE Première*, *1254*.

Minni, C. (2015). Femmes et hommes sur le marché du travail : les disparités se réduisent mais les emplois occupés restent très différents. *DARES Analyses*, *17*.

Minni, C., & Okba, M. (2012). Emploi et chômage des immigrés en 2011. *DARES Analyses*, *77*.

Minow, M. (1990). The Dilemma of Difference. In *Making all the difference: Inclusion, exclusion, and American law* (pp. 19–48). Ithaca and London: Cornell University Press.

Mitra, S. (2018). *Disability, health and human development*. New-York: Palgrave Macmillan US.

Mitra, S., & Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and Health Journal*, *12*(3), 337–339.

Mladenov, T. (2016). Disability and social justice. *Disability & Society*, *31*(9), 1226–1241.

Moguérou, L., Brinbaum, Y., & Primon, J.-L. (2016). Les ressources scolaires des immigrés à la croisée des histoires migratoires et familiales. In *(dir. Beauchemin, C. & al) Trajectoires et origines: enquête sur la diversité des populations en France* (pp. 147–174). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

MOLONEY, M. E., BROWN, R. L., CICIURKAITE, G., & FOLEY, S. M. (2019). “Going the Extra Mile”: Disclosure, Accommodation, and Stigma Management among Working Women with Disabilities. *Deviant Behavior, 40*(8), 942–956.

MONSO, O., FOUGÈRE, D., GIVORD, P., & PIRUS, C. (2019). Les camarades influencent-ils la réussite et le parcours des élèves ? Les effets de pairs dans l’enseignement primaire et secondaire. *Éducation & formations, 100*.

MONT, D., & NGUYEN, C. (2013). Does Parental Disability Matter to Child Education? Evidence from Vietnam. *World Development*, *48*, 88–107.

MOOD, C. (2010). Logistic Regression: Why We Cannot Do What We Think We Can Do, and What We Can Do About It. *European Sociological Review*, *26*(1), 67–82.

MOORE, M., & SLEE, R. (2012). Disability studies, inclusive education and exclusion. In *(dir. WATSON, N., ROULSTONE, A., THOMAS, C.), Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 225-239.). New York: Routledge.

MOR, S. (2017). With Access and Justice for All. *Cardozo Law Review*, 39, 611–647.

MOREL, S. (2014). *La médicalisation de l’échec scolaire*. Paris: La Dispute.

MORIN, T., JALUZOT, L., & PICARD, S. (2013). Femmes et hommes face à la violence: les femmes sont plus souvent victimes d’un proche ou de leur conjoint. *INSEE Première*, *1473*.

MORMICHE, P. (2000). Le handicap se conjugue au pluriel. *INSEE Première*, *742*.

MORMICHE, P., & BOISSONNAT, V. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l’enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». *Revue française des affaires sociales*, (1), 267–285.

MORRIS, J. (1991). *Pride against prejudice: A Personal Politics of Disability.* London: Women’s Press.

MORRIS, J. (1993). Disabled people as care-givers. In Independent Lives ? *Community Care and Disabled People* (pp. 89–101). London: Palgrave Macmillan.

MORRISON, A. M., WHITE, R. P., & VON VELSOR, E. (1987). *Breaking the Glass Ceiling*. Reading, MA: Addison-Wesley.

MORTELMANS, D. (2021). Causes and consequences of family dissolution in Europe and post-divorce families. In *Research Handbook on the Sociology of the Family* (pp. 232–24). Cheltenham, UK; Northampton, MA, USA: Edward Elgar Publishing.

MOULLET, S. (2005). Après le bac professionnel ou technologique : la poursuite d’études jusqu’à bac + 2 et sa rentabilité salariale en début de vie active. *Economie et statistique*, *388–389*, 15–36.

MOUTÉ, C., DESGRÉES DU LOÛ, A., BENINGUISSE, G., & DE BEAUDRAP, P. (2018). Influence du handicap à l’enfance sur les trajectoires de vie des hommes et des femmes au Cameroun (HandiVIH - ANRS12302). In *7e Conférence ALTER, France, Lille*.

MOYSE, D., & DIEDERICH, N. (2001). *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal*. Toulouse: Éditions Érès.

MUSSELIN, C., & BEZES, P. (2015). Le new public management. Entre rationalisation et marchandisation? In *(dir. BOUSSAGUET, L., JACQUOT, S., RAVINET P.) Une French touch dans l’analyse des politiques publiques ?* (pp. 125–152). Paris: Presses de Sciences Po.

NAUDET, J. (2012). *Entrer dans l’élite : parcours de réussite en France, aux États-Unis et en Inde*. Paris: Presses universitaires de France.

NAYAK, L. (2014). *Sexualité et handicap mental: enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme « handicapées mentales » en France et en Suisse*. Université Paris 10.

NEWMAN, L., WAGNER, M., CAMETO, R., & KNOKEY, A.-M. (2009). *The Post-High School Outcomes of Youth With Disabilities up to 4 Years After High School: A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. *National Center for Special Education Research*. Menlo Park, CA.

NILSEN, A., & BRANNEN, J. (2012). *Transitions to Parenthood in Europe: A Comparative Life Course Perspective*. Chicago: Policy Press.

NUSSELDER, W. J., WAPPEROM, D., LOOMAN, C. W. N., YOKOTA, R. T. C., VAN OYEN, H., Jagger, C., … Cambois, E. (2019). Contribution of chronic conditions to disability in men and women in France. *European Journal of Public Health*, *29*(1), 99-104.

O'TOOLE, C. J. (2000). The view from below: Developing a knowledge base about an unknown population. *Sexuality and Disability*, *18*(3), 207–224.

OBERTI, M. (2007). *L'école dans la ville : ségrégation–mixité–carte scolaire*. Paris: Presses de Sciences Po.

OLSTHOORN, M. (2014). Measuring Precarious Employment: A Proposal for Two Indicators of Precarious Employment Based on Set-Theory and Tested with Dutch Labor Market-Data. *Social Indicators Research*, *119*(1), 421–441.

ONWUEGBUZIE, A., & LEECH, N. (2004). Enhancing the Interpretation of Significant Findings: The Role of Mixed Methods Research. *The Qualitative Report*, *9*(4), 770–792.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (2011). *Rapport Mondial sur le Handicap*. Malte: Organisation Mondiale de la Santé.

ORLOFF, A. S. (1993). Gender and the social rights of citizenship: the comparative analysis of gender relations and welfare states. *American Sociological Review*, *58*(3), 303–328.

PAGER, D., WESTERN, B., & BONIKOWSKI, B. (2009). Discrimination in a low-wage labor market: A field experiment. *American Sociological Review*, *74*(5), 777–799.

PAILHÉ, A., MORTELMANS, D., CASTRO, T., TRILLA, C., DIGOIX, M., FESTY, P… TOULEMON, L. (2014). State-of-the-art-report: Changes in the life course (Vol. 6). *Families And Societies Working Paper.*

PAILHÉ, A., & RÉGNIER-LOILIER, A. (2016). L'effet du chômage sur la réalisation des projets de fécondité. In *(dir. RÉGNIER-LOILIER, A.) Parcours de familles: L'enquête Étude des relations familiales et intergénérationnelles* (pp. 261–284). Paris: Institut National d'Etudes Démographiques.

PAILHÉ, A., & SOLAZ, A. (2012). Durée et conditions de retour à l'emploi des mères après une naissance. *Retraite et société*, *63*(2), 51–77.

PATTERSON, A., & SATZ, M. (2002). Genetic Counseling and the Disabled: Feminism Examines the Stance of Those Who Stand at the Gate. *Hypatia*, *17*(3), 118–142.

PAULESU, E., DÉMONET, J. F., FAZIO, F., MCCRORY, E., CHANOINE, V., BRUNSWICK, N… Frith, U. (2001). Dyslexia: Cultural diversity and biological unity. *Science, 291*(5511), 2165–2167.

PETERSEN, T., & SAPORTA, I. (2004). The Opportunity Structure for Discrimination. *American Journal of Sociology*, 109(4), 852–901.

PEUGNY, C. (2007a). Éducation et mobilité sociale : la situation paradoxale des générations nées dans les années 1960. *Economie et statistique*, *410*(1), 23–45.

PEUGNY, C. (2007b). *La mobilité sociale descendante : l'épreuve du déclassement*. Sciences Po Paris.

PIERREL, A. (2015). Réussite scolaire, barrière économique. Des boursiers et leur famille face aux frais de scolarité des grandes écoles de commerce. *Sociologie*, *6*(3), 225–240.

PINÈDE, N. (2018). Penser le numérique au prisme des situations de handicap : enjeux et paradoxes de l'accessibilité. *Tic & Société*, *12*(2), 9–43.

PLAISANCE, É. (2009). *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Paris: Autrement.

PLAISANCE, É. (2015). Culture et handicap. Les enjeux de l'accessibilité à la culture. In *(dir. ZAFFRAN, J.) Accessibilité et handicap : anciennes pratiques, nouvel enjeu* (pp. 73–89). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

PLANTE, I., THÉORÊT, M., & FAVREAU, O. E. (2010). Les stéréotypes de genre en mathématiques et en langues : recension critique en regard de la réussite scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, *36*(2), 389–419.

POCHIC, S. (2001). *Les cadres à l'épreuve de l'employabilité. Le chômage des cadres dans les années 1990 en France*. Université Aix - Marseille 2.

POULIQUEN, E. (2018). Depuis 2000, la part des 18-29 ans habitant chez leurs parents augmente à nouveau. *INSEE Première*, *1686*.

PRIESTLEY, M. (2003). *Disability : a life course approach*. Cambridge: Polity Press.

PRIMERANO, A. (2020). *La fabrique des in/capables : Ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es désigné-es autistes*. École des hautes études en sciences sociales.

PROBOEUF, P. (2021). *Aux frontières de l'école : les choix parentaux en matière d'instruction alternative.* Sciences Po Paris.

RAMOS-GORAND, M., & RAPEGNO, N. (2016). L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels. *Revue française des affaires sociales*, (4), 225–247.

RANSON, G. (1998). Education, Work and Family Decision Making: Finding the "Right Time" to Have a Baby. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne de Sociologie*, *35*(4), 517–533.

RAPEGNO, N., & RAVAUD, J. F. (2017). Vivre dans un établissement médico-social d'hébergement pour adultes handicapés en France: Quels choix résidentiels? Le point de vue des usagers. *Annales de géographie*, *6*(718), 728–753.

RASCH, G. (1966). An item analysis which takes individual differences into account. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, *19*(1), 49–57.

RAULT, W., & RÉGNIER-LOILIER, A. (2015). La première vie en couple : évolutions récentes. *Population & Sociétés*, *521*(4).

RAVAUD, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, *81*, 64–75.

RAVAUD, J.-F., LETOURMY, A., & VILLE, I. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population*, *57*(3), 541–567.

RAVAUD, J.-F., MADIOT, B., & VILLE, I. (1992). Discrimination towards disabled people seeking employment. *Social Science & Medicine*, *35*(8), 951–958.

RAVAUD, J.-F., & STIKER, H.-J. (2000a). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1re partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, *86*, 1–18.

RAVAUD, J.-F., & STIKER, H.-J. (2000b). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Revue de sciences humaines et sociales, 87*, 1–17.

RAVAUD, J.-F., & VILLE, I. (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue française des affaires sociales*, (1–2), 225–253.

RAYOU, P. (1999). *La grande école. Approche sociologique des compétences enfantines*. Paris: Presses universitaires de France.

REGITZ-ZAGROSEK, V. (2012). Sex and gender differences in health. Science & Society Series on Sex and Science. *EMBO Reports*, *13*(7), 596–603.

RÉGNIER-LOILIER, A., & PERRON, Z. (2016). Intentions de fécondité et arrivée du premier enfant: Éléments de cadrage statistique dans la France contemporaine. *Actes de la recherche en sciences sociales*, *214*(4), 81–93.

RÉGNIER-LOILIER, A., & SOLAZ, A. (2010). La décision d'avoir un enfant : une liberté sous contraintes. *Politiques sociales et familiales*, *100*(1), 61–77.

REIST, C. (2020). Les jeunes ni en études, ni en emploi, ni en formation (NEET) : quels profils et quels parcours ? *DARES Analyses*, *6*.

RENNES, J. (2019). Âge biologique versus âge social : une distinction problématique. *Genèses*, *117*(4), 104–128.

RENNES, J. (2021). Âge. In *Encyclopédie critique du genre* (pp. 47–59). Paris: La Découverte.

REVILLARD, A. (2017). La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques. *Revue française de sociologie*, *58*(1), 71–95.

REVILLARD, A. (2018). *Quelle place pour les méthodes qualitatives dans l'évaluation des politiques publiques ?* (Vol. 81). Sciences Po LIEPP Working Paper.

REVILLARD, A. (2019a). *Handicap et travail*. Paris: Presses de Sciences Po.

REVILLARD, A. (2019b). *L'expérience sociale du handicap. OSC Papers* (Vol. 2).

REVILLARD, A. (2019c). Specialization in the disability sector: insights into a less visible form of labor market segmentation. In *8th Annual Conference of ALTER – European Society for Disability Research* (p. 96). Cologne.

REVILLARD, A. (2020). *Des droits vulnérables : handicap, action publique et changement social*. Paris: Presses de Sciences Po.

RIACH, P. A., & RICH, J. (1991). Testing for racial discrimination in the labour market. *Cambridge Journal of Economics*, *15*(3), 239–256.

RIDGEWAY, C. L. (2014). Why Status Matters for Inequality. *American Sociological Review*, *79*(1), 1–16.

RIDGEWAY, C. L., & KRICHELI-KATZ, T. (2013). Intersecting Cultural Beliefs in Social Relations. *Gender & Society*, *27*(3), 294–318.

ROBERTS, R. E. L., RICHARDS, L. N., & BENGSTON, V. L. (1991). Intergenerational solidarity in families: Untangling the ties that bind. *Marriage & Family Review, 16*(1–2), 11–46.

ROBINSON, O. C. (2014). Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide. *Qualitative Research in Psychology*, *11*(1), 25–41.

RODGERS, G., & RODGERS, J. (1989). *Precarious Jobs in Labour Market Regulation: The Growth of Atypical Employment in Western Europe*. Geneva: International Institute of Labour Studies.

RODRIGUEZ, J. K. (2018). Intersectionality and Qualitative Research. In *(dir. CASSELL, C & al) The SAGE Handbook of Qualitative Business and Management Research Methods: History and Traditions* (pp. 429–461). SAGE Publications Ltd.

RODRIGUEZ, J. K., & RUIZ CASTRO, M. (2014). Intersectional reflexivity in organizational research. In *Paper presented at the Gender, Work & Organization 8th Biennial International Interdisciplinary Conference, Keele University, UK, 25 June*.

ROHMER, O., & LOUVET, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année psychologique*, *111*(01), 69–85.

ROSENFELD, M. J. (2008). Racial, Educational and Religious Endogamy in the United States: A Comparative Historical Perspective. *Social Forces*, *87*(1), 1–31.

ROSENWALD, F. (2021). *Filles et garçons sur le chemin de l'égalité de l'école à l'enseignement supérieur*. Paris: Ministère de l'Éducation nationale. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance.

ROULSTONE, A., & WILLIAMS, J. (2014). Being disabled, being a manager: 'glass partitions' and conditional identities in the contemporary workplace. *Disability & Society*, 29(1), 16–29.

ROUSSEL, P. (2011). *La détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête de l'UNISDA de 2010*. Étude réalisée à partir des données de l'enquête menée par l'UNISDA en 2010, avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

ROUSSEL, P., GIORDANO, G., & CUENOT, M. (2012). *Approche qualitative des données de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008)*.

ROUSSEL, P., GIORDANO, G., & CUENOT, M. (2015). Distinguer maladies et déficiences dans le domaine de la santé mentale: un objectif raisonnable ? Les enseignements d'une enquête qualitative liée à l'enquête Handicap-Santé. *Alter*, *9*(4), 290–303.

ROY, D. (2005). « Tout ce qui est à moi est à toi ? ». *Terrain*, *45*, 41–52.

ROY, D. (2016a). Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement. *Revue française des affaires sociales*, (4), 21–33.

ROY, D. (2016b). Population handicapée en âge de travailler : éléments de cadrage statistique. In *Travailleurs handicapés : quelle place dans l'entreprise ?* Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques.

RUEL, S. (2010). L'espace classe. Structure de gestion de la construction culturelle des sexes pour les enfants de l'école élémentaire. *Agora Débats/Jeunesses*, *55*(2), 55–66.

RUNCIMAN, W. G. (1966). *Relative Deprivation and Social Justice: A Study of Attitudes to Social Inequality in Twentieth-century England*. Berkeley: University of California Press.

SAFI, M. (2013). Inégalités ethno-raciales sur le marché du travail. In *Les inégalités ethno-raciales* (pp. 39–56). Paris: La Découverte.

SALVAGE, J.-S. (2017). *Je est un autiste. Parcours et construction d'un ordinaire par des personnes avec syndrome d'Asperger.* Sciences Po Paris.

SANDER, M.-S., BOURNOT, M.-C., LELIÈVRE, F., & TALLEC, A. (2005). *Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps - Incapacités - Dépendance.*. Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire.

SANDER, M.-S., LELIÈVRE, F., & TALLEC, A. (2007). Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999. *Études et résultats DREES*, *589*.

SANTELLI, E., & COLLET, B. (2012). De l'endogamie à l'homogamie socio-ethnique. *Sociologie et sociétés*, *43*(2), 329–354.

SCANLON, D. (2013). Specific Learning Disability and Its Newest Definition: Which Is Comprehensive? and Which Is Insufficient? *Journal of Learning Disabilities*, *46*(1), 26–33.

SCHNAPPER, D. (2005). Idéal et limites de la mixité sociale. *Informations sociales*, *125*(5), 6–15.

SCHNAPPER, D. (2008). Les enjeux démocratiques de la statistique ethnique. *Revue française de sociologie*, *49*(1), 133–139.

SCOTT, E. K. (2010). "I Feel as if I Am the One Who Is Disabled." *Gender & Society*, *24*(5), 672–696.

SCOTT, N. A., & SILTANEN, J. (2017). Intersectionality and quantitative methods: assessing regression from a feminist perspective. *International Journal of Social Research Methodology*, *20*(4), 373–385.

SEGON, M. (2017). *Sociologie d'une case à cocher : penser les (dé)limitations des possibles professionnels et compensatoires des anciens « étudiants handicapés » à travers l'analyse de leurs recours à la RQTH*. Université Montpellier 3.

SEGON, M. (2021). Les temporalités du dévoilement du « handicap » au travail : analyse à partir des candidatures des ancien.ne.s « étudiant.e.s handicapé.e.s ». *Céreq Echanges*, *16*(Sélections, du système éducatif au marché du travail. XXVIèmes journées du longitudinal.), 643–655.

SEGON, M., LE ROUX, N., BANENS, M., & CHAMPELY, S. (2014). Quelles données statistiques peut-on exploiter pour mesurer les parcours d'entrée dans la vie active des jeunes étudiants handicapés? *Revue française des affaires sociales*, (1), 216–236.

SENTER, M. S., & LING, D. A. (2017). "It's Almost Like They Were Happier When You Were Down": Microaggressions and Overt Hostility Against Native Americans in a Community with Gaming. *Sociological Inquiry*, *87*(2), 256–281.

SEVAK, P., HOUTENVILLE, A. J., BRUCKER, D. L., & O'NEILL, J. (2015). Individual Characteristics and the Disability Employment Gap. *Journal of Disability Policy Studies*, *26*(2), 80–88.

SHAH, S. (2007). Special or mainstream? The views of disabled students. *Research Papers in Education*, *22*(4), 425–442.

SHAH, S. (2008). *Young disabled people : aspirations, choices and constraints*. Surrey: Ashgate.

SHAH, S., TRAVERS, C., & ARNOLD, J. (2004). Disabled and successful: education in the life stories of disabled high achievers. *Journal of Research in Special Educational Needs*, *4*(3), 122–132.

SHAKESPEARE, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. New-York ; London: Routledge.

SHANAHAN, M. J. (2000). Pathways to adulthood in changing societies: Variability and mechanisms in life course perspective. *Annual Review of Sociology*, *26*, 667–692.

SHANDRA, C. L. (2018). Disability as Inequality: Social Disparities, Health Disparities, and Participation in Daily Activities. *Social Forces*, *97*(1), 157–192.

SHANDRA, C. L., & HOGAN, D. P. (2009). The Educational Attainment Process Among Adolescents with Disabilities And Children of Parents with Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, *56*(4), 363–379.

SHUEY, K. M., & JOVIC, E. (2013). Disability Accommodation in Nonstandard and Precarious Employment Arrangements. *Work and Occupations*, *40*(2), 174–205.

SICOT, F. (2005). Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? *Revue française des affaires sociales*, (2), 273–293.

SILVERSTEIN, P. A. (2005). Immigrant Racialization and the New Savage Slot: Race, Migration, and Immigration in the New Europe. *Annual Review of Anthropology*, *24*, 363–384.

SIMON, P. (2008). Les statistiques, les sciences sociales françaises et les rapports sociaux ethniques et de « race ». *Revue française de sociologie*, *49*(1), 153–162.

SIMONET-CUSSET, M. (2004). Penser le bénévolat comme travail pour repenser la sociologie du travail. *Revue de l'IRES*, *44*(1), 141–155.

SINIGAGLIA-AMADIO, S. (2007). *Une approche sociologique du travail associatif dans les quartiers dits sensibles : de l'expérience à l'expertise.* Université de Metz.

SMALL, M. L. (2011). How to Conduct a Mixed Methods Study: Recent Trends in a Rapidly Growing Literature. *Annual Review of Sociology*, *37*(1), 57–86.

SPIERINGS, N. (2012). The inclusion of quantitative techniques and diversity in the mainstream of feminist research. *European Journal of Women's Studies*, *19*(3), 331–347.

SPONTON, A. (2021). Exploring COVID-19 lockdowns as unexpected paternity leave: One shock, diverse gender ideologies. *Journal of Family Research (Early View)*.

STANDING, G. (2011). *The Precariat: The New Dangerous Class*. London: Bloomsbury Academic.

STERN, S. J., ARNOS, K. S., MURRELLE, L., WELCH, K. O., NANCE, W. E., & PANDYA, A. (2002). Attitudes of deaf and hard of hearing subjects towards genetic testing and prenatal diagnosis of hearing loss. *Journal of Medical Genetics*, 39(6), 449–453..

SWAIN, P. A., & CAMERON, N. (2003). "Good enough parenting": Parental disability and child protection. *Disability and Society*, 18(2), 165–177.

TABIN, J.-P., PIECEK, M., PERRIN, C., & PROBST, I. (2019). *Repenser la normalité: perspectives critiques sur le handicap*. Lormont: Éditions Le Bord de l'eau.

TAIN, L. (2009). Le devoir d'enfant à l'ère de la médicalisation : stigmates, retournements et brèches en procréation assistée. *Genre, sexualité & société (en ligne)*, (1).

TANGUY, L. (1983). Les savoirs enseignés aux ouvriers. *Sociologie du travail*, *25*(3), 336–354.

TESSIER, P., & WOLFF, F.-C. (2005). Offre de travail et santé en France. *Économie & Prévision*, *2*, 17–41.

THOMAS, C. (1997). The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, *19*(5), 622–643.

THOMAS, C. (2001). Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential. In *(dir. BARTON, L.) Disability, Politics and the Struggle for Change* (pp. 56–66). Routledge.

THOMAS, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *8*(2–3), 177–185.

THOMPSON, A. (2016). Social class and learning disabilities: intersectional effects on college students in New York City. In *(dir. BARNARTT, S. N., & ALTMAN, B. M.) Disability and intersecting statuses* (pp. 267–292). Bingley: Emerald Group Publishing.

TOMASKOVIC-DEVEY, D., THOMAS, M., & JOHNSON, K. (2005, July 17). Race and the accumulation of human capital across the career: A theoretical model and fixed-effects application. *American Journal of Sociology*. Chicago: The University of Chicago Press.

TOULEMON, L. (1996). La cohabitation hors mariage s'installe dans la durée. *Population*, *51*(3), 675–716.

TOULEMON, L. (2011). Individus, familles, ménages, logements: Les compter, les décrire. *Travail, genre et sociétés*, 26(2), 47–66.

TOWNSEND, N. W. (2002). *Package Deal: Marriage, Work And Fatherhood In Men's Lives*. Philadelphia: Temple University Press.

TRANI, J.-F., BAKHSHI, P., BROWN, D., LOPEZ, D., & GALL, F. (2018). Disability as deprivation of capabilities: Estimation using a large-scale survey in Morocco and Tunisia and an instrumental variable approach. *Social Science & Medicine*, *211*, 48–60.

TREMAIN, S. (2002). On the subject of impairment. In *(dir. CORKER, M. & SHAKESPEARE, T.) Disability/Postmodernity: embodying disability theory* (pp. 32–47). London: Continuum.

TREMBLAY, D-G (2020). *Conciliation emploi-famille et temps sociaux* (4e édition). Québec: Presses de l'Université du Québec.

USTÜN, T. B., CHATTERJI, S., KOSTANJSEK, N., REHM, J., KENNEDY, C., EPPING-JORDAN, J… WHO/NIH Joint Project (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Bulletin of the World Health Organization, 88(11), 815–823.

VALARCHER, M. (2021). « Ça veut dire quoi "non-sélectif" ? Ils prennent tout le monde ?! La socialisation des lycéen·ne·s à la sélection ». In *Sélections, du système éducatif au marché du travail: XXVIèmes journées du longitudinal. Toulouse, 12-13 novembre 2020.* (pp. 121–136). Céreq Echanges.

VALLET, L.-A. (2017). Mobilité entre générations et fluidité sociale en France. *Revue de l'OFCE*, *150*(1), 27–67.

VALLET, L.-A., & CAILLE, J.-P. (1996). Niveau en français et en mathématiques des élèves étrangers ou issus de l'immigration. *Economie et statistique*, *293*(1), 137–153.

VAN DE VELDE, C. (2011). La fabrique des solitudes. In *(dir ROSANVALLON, P. Refaire société* (pp. 27–37). Paris: Éditions du Seuil.

VAN TUBERGEN, F. (2005). Self-Employment of Immigrants: A Cross-National Study of 17 Western Societies. *Social Forces*, *84*(2), 709–732.

VAN ZANTEN, A. (2012). *L'école de la périphérie*. *L'école de la périphérie*. Paris: Presses universitaires de France.

VANDERSCHELDEN, M. (2006). Homogamie socioprofessionnelle et ressemblance en termes de niveau d'études : constat et évolution au fil des cohortes d'unions. *Economie et statistique*, *398*(1), 33–58.

VEBLEN, T. (1899). *The Theory of the Leisure Class: An Economic Study of Institutions*. New-York: The Macmillan Company.

VELCHE, D. (2009). Les lois de 1987 et 2005: une chance pour le travail protégé? In *(dir. BLANC, A.) L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés* (pp. 231–281). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

VÉRÉTOUT, A. (2015). Être en situation de handicap et diplômé de l'enseignement supérieur. In *(dir. ZAFFRAN, J.) Accessibilité et handicap : anciennes pratiques, nouvel enjeu* (pp. 249–273). Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

VÉRÉTOUT, A. (2019). *Les étudiants en situation de handicap entre l'amont et l'aval : parcours d'accès, expériences, et perspectives professionnelles*. Université de Bordeaux.

VILLE, I. (2010). De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi: Les vicissitudes des significations du handicap. *Alter*, *4*(1), 59–71.

VILLE, I., CROST, M., RAVAUD, J. F., & TETRAFIGAP GROUP. (2003). Disability and a sense of community belonging A study among tetraplegic spinal-cord-injured persons in France. *Social Science and Medicine*, *56*(2), 321–332.

VILLE, I., FILLION, E., & RAVAUD, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience.* Paris: De Boeck.

VILLE, I., & LOTTE, L. (2015). Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : regards historiques. *Recherches familiales*, *12*(1), 27–41.

VILLE, I., RAVAUD, J.-F., & LETOURMY, A. (2003). Les désignations du handicap. *Revue française des affaires sociales*, (1), 31–53.

VILLE, I., & WINANCE, M. (2006). To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, 28(7), 423–436.

VOLANT, S. (2017). Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974. *INSEE Première*, *1642*.

VOLHUER, M. (2012). Le veuvage précoce : un bouleversement conjugal, familial et matériel. *Études et résultats DREES*, *806*.

VOUILLOT, F. (2007). Formation et orientation: L'empreinte du genre. *Travail, genre et sociétés*, *18*(2), 23–26.

WALZER, M. (1997). *Sphères de justice. Une défense du pluralisme et de l'égalité*. Paris: Éditions du Seuil.

WARIN, P. (2016). *Le non-recours aux politiques sociales*. Presses universitaires de Grenoble.

WATERFIELD, B., & WHELAN, E. (2017). Learning disabled students and access to accommodations: socioeconomic status, capital, and stigma. *Disability and Society*, *32*(7), 986–1006.

WATES, M. (1997). *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Cambridge, UK: National Childbirth Trust.

WATSON, N., MCKIE, L., HUGHES, B., HOPKINS, D., & GREGORY, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, *38*(2), 331–350.

WATTS, M. J. (2005). On the Conceptualisation and Measurement of Horizontal and Vertical Occupational Gender Segregation. *European Sociological Review*, *21*(5), 481–488.

WEBER, F. (1995). L'ethnographie armée par les statistiques. *Enquête*, (1), 153–165.

WEBER, M. (1995 [1922]). *Économie et société. 1, Les Catégories de la sociologie*. Paris: Pocket.

WEINER, B. (1993). On sin versus sickness: A theory of perceived responsibility and social motivation. *American Psychologist*, *48*(9), 957–965.

WELLS, T., HOGAN, D. P., & SANDEFUR, G. D. (2003). What Happens after the High School Years among Young Persons with Disabilities? *Social Forces*, *82*(2), 803–832.

WENDELL, S. (2001). Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia*, *16*(4), 17–33.

WEST, C., & FENSTERMAKER, S. (2006 [1995]). « Faire » la différence. *Terrains & travaux*, *10*(1), 103–136.

WHITE, L. K., & BRINKERHOFF, D. B. (1981). Children's Work in the Family: Its Significance and Meaning. *Journal of Marriage and the Family*, *43*(4), 789–798.

WIESMANN, S., BOEIJE, H., VAN DOORNE-HUISKES, A., & DEN DULK, L. (2008). 'Not worth mentioning': The implicit and explicit nature of decision-making about the division of paid and domestic work. *Community, Work & Family*, *11*(4), 341–363.

WILSON KOVACS, D., RYAN, M. K., HASLAM, S. A., & RABINOVICH, A. (2008). 'Just because you can get a wheelchair in the building doesn't necessarily mean that you can still participate': barriers to the career advancement of disabled professionals. *Disability & Society*, *23*(7), 705–717.

WINANCE, M. (2007). Dépendance versus autonomie… De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, *25*(4), 83–91.

WINANCE, M., DAMAMME, A., & FILLION, E. (2015). Thinking the aid and care relationship from the standpoint of disability: stakes and ambiguities. *Alter*, *9*(3), 163–168.

WINANCE, M., VILLE, I., & RAVAUD, J.-F. (2007). Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *9*(3–4), 160–181.

WINKLER-DWORAK, M., & TOULEMON, L. (2007). Gender differences in the transition to adulthood in France: Is there convergence over the recent period? *European Journal of Population*, *23*(3–4), 273–314.

WOLF, J. B. (2010). *Is breast best? Taking on the breastfeeding experts and the new high stakes of motherhood*. New York: New York University Press.

WOOLLVEN, M. (2011). Enseigner la lecture et soigner ses troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni. *Revue internationale de politique comparée*, *18*(4), 47–59.

WRIGHT, E. O. (1997). *Class Counts, Comparative studies in class analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.

WU, Z., & SCHIMMELE, C. M. (2005). Repartnering after first union disruption. *Journal of Marriage and Family*, *67*(1), 27–36.

YOUNG, M. D. (1958). *The Rise of the Meritocracy, 1870–2033: An Essay on Education and Equality.* Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books.

ZAFIROPOULOS, M. (1981). *Les arriérés : de l'asile à l'usine*. Paris: Payot.

ZARCA, B. (1990). La division du travail domestique : poids du passé et tensions au sein du couple. *Economie et statistique*, *228*(1), 29–40.

ZAUBERMAN, R., ROBERT, P., & POTTIER, M.-L. (2004). Profils de victimes, profils de victimations. *Déviance et société*, *28*(3), 369–384.

ZELIZER, V. (1985). *Pricing the priceless child*. Princeton: Princeton University Press.

ZIMMERMANN, B. (2020). Capacités et enquête sociologique. In *La liberté au prisme des capacités* (pp. 113–137). Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Annexes

Annexe 1 : Enquêtes françaises et européennes incluant à la fois des indicateurs de handicap et de positions

Cet inventaire a été réalisé pour les besoins de cette thèse. De ce fait, il n'inclut pas toutes les données d'enquête et les sources administratives comprenant des variables relatives au handicap, mais seulement celles comprenant des informations fines à la fois sur le handicap et sur les positions sociales.

Sources mobilisées (consultées le 27/09/2021)

Pour toutes les données françaises :

http://www.progedo-adisp.fr/enquetes_travemp.php

http://www.progedo-adisp.fr/enquetes_sante.php

http://nesstar.progedo-adisp.fr/webview

Pour les statistiques de l'Union européenne sur le revenu et les conditions de vie (EU-SILC) :

https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=EU_statistics_on_income_and_living_conditions_(EU-SILC)_methodology

https://ec.europa.eu/eurostat/web/income-and-living-conditions/methodology

https://web.archive.org/web/20210525175512/http://ec.europa.eu/eurostat/documents/1012329/6064601/2010+EU-FQR.pdf/3ccaea2b-7c1f-4b1c-a8e7-7af1a4284307

Pour l'enquête européenne sur les forces de travail (LFS) :

https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=EU_labour_force_survey

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3888793/5853141/KS-RA-12-025-EN.PDF.pdf/15436bf4-0bdf-4064-ae40-c1c3692c18aa?t=1414780314000

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/1978984/6037342/EU-LFS-explanatory-notes-from-2011-onwards.pdf

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/1978984/6037334/Evaluation-Report-AHM-2011.pdf

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/1978984/6037334/Explanatory-notes-AHM-2011.pdf

Pour l'enquête européenne sur la santé et l'intégration sociale (EHSIS) :

https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics_background_-_European_health_and_social_integration_survey

https://ec.europa.eu/eurostat/cache/metadata/en/hlth_dsb_prve_esms.htm

Pour l'enquête santé européenne (EHIS) :

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/7870049/8920155/KS-FT-18-003-EN-N.pdf/eb85522d-bd6d-460d-b830-4b2b49ac9b03?t=1527156653000

https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/5926729/KS-RA-13-018-EN.PDF.pdf/26c7ea80-01d8-420e-bdc6-e9d5f6578e7c?t=1414782730000

https://ec.europa.eu/eurostat/cache/metadata/EN/hlth_det_esms.htm

Tableau A.1.1 Principales enquêtes françaises et européennes incluant des indicateurs de handicap et de positions (standardisés et subjectifs)

Les éléments soulignés correspondent à une appréciation personnelle des limites de l'enquête.

Enquête		Champ, effectifs, modalités de passation	Informations socio-démographiques	Informations permettant la délimitation de populations handicapées	Indicateurs standardisés de positions	Informations sur les perceptions d'inégalités et de positions
Données françaises	EE et module *ad-hoc* « Insertion professionnelle des personnes handicapées », 2002 (INSEE, AGEFIPH et DARES)	- Individus de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine - 38 164 questionnaires complets. - En face à face. Remplacement par proxy autorisé	Sexe, année de naissance, département de naissance (en France), pays de naissance, PCS du père seulement, PCS du ou de la conjointe	- Question générique sur « un problème de santé de plus de 6 mois ou un handicap » (oui/non) - Liste de 16 « problèmes de santé ou handicap », sans précision de degrés. 3 réponses possibles. Ancienneté à renseigner mais par tranche et borne supérieure à 10 ans (« plus de 10 ans »). - Restrictions au travail - Reconnaissance administrative de handicap	Formation suivie, diplôme à un niveau très détaillé, situation vis-à-vis de l'emploi, caractéristiques de la profession à un niveau très détaillé, vie en couple (PCS du ou de la conjointe), présence, nombre et âge des enfants dans le ménage (pas de question sur les enfants de la personne)	- Qualification par la personne de son « occupation actuelle » (variable FI) : « exerce une profession », « chômeur », « retraité », « élève, étudiant », « militaire du contingent », « femme au foyer », « autre inactif (y compris les personnes invalides) »… - Motif possible de non-recherche d'emploi : « se heurte à d'autres difficultés personnelles (discrimination, préjugés raciaux, sexisme… » (variable DEC)
	EEC et module *ad-hoc* « Accidents du travail,	- Individus de 15 ans et plus vivant en ménage en France métropolitaine	Sexe, année de naissance, département de naissance (en	- Liste de 19 problèmes de santé « actuellement ou au cours des 12 derniers mois », sans précision de degrés. Réponses multiples possibles	Formation suivie, diplôme à un niveau très détaillé, situation vis-à-vis de l'emploi,	- Qualification par la personne de sa « Situation principale » le mois de l'enquête (variable SP00) : « salarié pour une

	maladies professionnelles et handicap » 2007 (INSEE)	- 37 392 questionnaires complets - En face à face. Aide ou remplacement par proxy autorisés	France), pays de naissance, pays de naissance des 2 parents, PCS des 2 parents	(sans limite). Ancienneté à renseigner pour le problème jugé « le plus grave », mais par tranche, sans intermédiaire entre « supérieur à 10 ans » et « de naissance ». - Catégorisation par l'enquêteur (variable AVISE) : « D'après ce que vous avez pu constater, la personne souffre-t-elle de déficiences ou handicaps que le questionnaire n'aurait pas permis de révéler ? » - Restrictions au quotidien ; pour les déplacements ; vis-à-vis du travail - Reconnaissance administrative de handicap	caractéristiques de la profession à un niveau très détaillé, vie en couple (PCS du ou de la conjointe), présence, nombre et âge des enfants (dont les enfants « de la personne ») dans le ménage	durée non limitée », « au chômage », « élève, étudiant », « Femme (Homme) au foyer), « Autre inactif »… - « Au cours de votre travail, êtes-vous exposé à de la discrimination ? » (variable RDR)
	EEC et module *ad-hoc* « insertion professionnelle des personnes handicapées », 2011 (INSEE et DARES)	- Individus de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine - 23 534 questionnaires complets - En face à face. Aide ou remplacement par proxy autorisé.	Sexe, année de naissance, département de naissance (en France), pays de naissance et pays de naissance des 2 parents, PCS des 2 parents	- Liste de 20 problèmes de santé de plus de 6 mois et de 13 difficultés (limitations fonctionnelles) de plus de 6 mois, avec réponses graduées (« un peu », « beaucoup »). Ancienneté à renseigner pour les deux problèmes et les deux difficultés jugées « principales » mais par tranche, sans intermédiaire entre « supérieur à 10 ans » et « de naissance ». - Questions sur les perturbations de la	Formation suivie, diplôme à un niveau très détaillé, situation vis-à-vis de l'emploi, caractéristiques de la profession à un niveau très détaillé, vie en couple (PCS du ou de la conjointe), présence, nombre et âge des enfants (dont	- Qualification par la personne de sa « Situation principale » le mois de l'enquête (variable SP00) - Description libre des perturbations de scolarité rencontrées (variable SCOLPERAUT) -Pour les personnes ayant déjà occupé un emploi régulier, discrimination perçue à

				scolarité, filtrées en amont aux personnes pour lesquelles la survenue est plus tardive. - Restrictions au quotidien : pour les déplacements, vis-à-vis du nombre d'heures de travail, vis-à-vis du type de travail - Statut administratif avec liste de reconnaissances de handicap ou d'incapacité	les enfants « de la personne ») dans le ménage	l'embauche « Estimez-vous qu'au moins une de vos candidatures à un emploi a été refusée à cause de votre problème de santé/votre handicap ? » (variable OBSTACL) - Pour toutes les personnes sondées, liste de freins identifiés à l'emploi : manque de qualifications, manque d'emplois adaptés, responsabilités familiales… (variable LIMITAUT) - conséquence perçue de la santé, du handicap (variable AFFECT) et/ou d'autres motifs (variable LIMITAUTPR2H) sur la vie professionnelle.
	Génération 2010 à 3 ans (CEREQ) et module complémentaire AGEFIPH	Individus sortants en 2010 de tous niveaux de formation initiale, d'un établissement situé en France	Sexe, année de naissance, pays de naissance, pays de naissance des 2 parents, PCS et niveaux	- Question générique « Avez-vous un problème de santé durable ou un handicap ? » (oui/non) - Liste de 16 « handicaps ou problèmes de santé durable » <u>sans précision de degrés</u> ; réponses	Questions rétrospectives sur les séquences de diplôme, emploi (et caractéristiques des emplois : professions,	« dans votre parcours professionnel depuis 2010, estimez-vous avoir été victime, au moins une fois, de discrimination à l'embauche ? » (variable

		métropolitaine ou département d'Outre-mer (DOM). Âge médian 24 ans. - 33 547 questionnaires complets - Par téléphone. Pas de proxy.	d'études des deux parents,	multiples possibles. Moment d'apparition du problème le plus important en 4 tranches, allant de « A la naissance ou avant votre entrée à l'école » jusqu'à « Après votre sortie du système scolaire ou universitaire » - Liste de reconnaissances administratives.	temps de travail, employeur…), habitat en couple, nombre d'enfants de la personne	CA24) → Si oui, liste de motifs possibles, dont « handicap » (variable CA26)
	Handicap-Santé Ménages (HSM) et Institutions (HSI), 2008 et 2009, (INSEE et DREES)	Individus vivant en ménage en France métropolitaine et DOM (HSM) ; ou en institutions en France métropolitaine et 3 des 4 DOM (HSI) - 39 065 questionnaires complets pour HSM, 10 020 questionnaires complets pour HSI - En face à face, dont questionnaire	Sexe, année de naissance, département (en France) et pays de naissance, professions des parents seulement (dans HSM) pour les personnes qui cohabitent avec leurs parents, âgées ou déclarant un besoin d'aide (humaine, morale,	- Question proche du Global Activity Limitation Indicator (GALI) « Êtes-vous limité(e) dans les activités de tous les jours en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (variable V_LIMITAT) - question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable V_MAL_CHRO) - Questions détaillées sur les problèmes de santé (module B), déficiences (module C), limitations fonctionnelles (module E), restrictions d'activité (module F). Datation des déficiences par année d'apparition (à l'exclusion explicite des troubles	Parcours scolaire et diplôme (module J), situation vis-à-vis de l'emploi et caractéristiques de l'emploi (tronc commun). Vie en couple et vie en couple passée (avec années), relation non cohabitante (module G), nombre d'enfants de la personne (tronc commun)	- Qualification par la personne de sa « situation vis-à-vis du travail » de la personne : « Occupe un emploi », « Étudiant(e), élève, en formation ou en stage non rémunéré », « Chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE) », « Retraité(e) ou en préretraite », « Femme ou homme au foyer », « Autre situation (personne handicapée…) » (variable SITUA) - module N très complet sur les discriminations « à cause

		auto-administré. Aide ou remplacement par proxy autorisé.	financière…) au quotidien ; (dans HSI) pour les personnes dont les parents sont encore en vie.	psychiques). - Catégorisation par l'enquêteur « D'après ce que vous avez pu constater, la personne a-t-elle un handicap ou un problème de santé que le questionnaire n'aurait pas permis de relever ? » (variable OHAND) - Recours à la COTOREP/la MDPH et décisions rendues. Année de la première décision (module L2). - caractéristiques de l'établissement (pour HSI)		de [l']état de santé ou [du] handicap ». Posé seulement aux personnes répondant en leur propre nom (pas aux proxys). - Barrières identifiées dans divers domaines de la vie (scolarité dans le module J, emploi dans le module , accessibilité des bâtiments et transports dans le module I, loisirs dans le module M…)
	Enquête santé et protection sociale, (ESPS), 2014 (IRDES)	Individus de 15 ans et plus vivant en France métropolitaine dans un ménage dont un membre au moins est un assuré social du régime général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), du régime des professions	Sexe, année de naissance, département de naissance (en France), pays de naissance, pays de naissance des 2 parents, niveaux de diplômes des 2 parents	- question standardisée GALI « Êtes-vous limité(e), depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » (variable LIMITE) - Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable CHRONIQUE) et liste de 16 problèmes (sans précisions de degrés). Pas d'information sur l'ancienneté - Liste de difficultés durables dont 3 sur les limitations fonctionnelles, 12 sur les restrictions d'activité, 2 sur la douleur et 8 sur l'humeur (chacune	Niveau de scolarité et diplôme, statut vis-à-vis de l'emploi et caractéristiques de la profession, statut de cohabitation conjugal, âge des enfants dans le ménage (pas de question sur les enfants de la personne)	- Qualification par la personne de son « occupation principale » (variable OP) : « Actif travaillant actuellement », « Actif en congé maladie (entre 6 mois à 3 ans) », « Retraité », « Étudiant, enfant scolarisé », « Femme/homme au foyer », « Inactif avec pension d'invalidité »…

		indépendantes (RSI) ou de celui des professions agricoles (MSA). - 15 729 questionnaires complets (pour le livret auto-administré) - En face à face ou par téléphone, dont questionnaire auto-administré. Aide ou remplacement par proxy autorisé.		avec plusieurs degrés). Pas d'information sur l'ancienneté - Pas d'information sur le statut administratif de handicap		
	Santé et Itinéraire professionnel (SIP), 2006 et 2010 (DREES et DARES)	- Individus de 20 à 74 ans au 31 décembre 2006 (nés entre 1932 et 1986), vivant en ménage en France métropolitaine. - 13 674 questionnaires complets en 2006, 11 016	Sexe, année de naissance, pays de naissance, pays de naissance des 2 parents, PCS et niveaux de diplômes des 2 parents (vague 2010)	- Question standardisée GALI « Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé dans les activités que les gens font habituellement ? » (SQ3G) - Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable SQ2G) - De votre naissance à vos 18 ans, l'un de ces événements vous a-t-il marqué ? Modalités « un handicap »	Dates de fin des études initiales, niveau de diplôme, séquences d'emploi détaillées (avec caractéristiques des différents emplois), séquences de vie en couple, dates de naissances d'enfants	- Qualification par la personne de sa « situation vis-à-vis de l'emploi » : « occupe un emploi », « chômeur (inscrit(e) ou non à l'ANPE », « retraité(e) ou retiré(e) des affaires ou en préretraite », « femme ou homme au foyer », « dans une autre situation (personne handicapée…) » (variable

		questionnaires complets en 2010 - En face à face, dont questionnaire auto-administré. Pas de proxy.		(variable FHAND) et « Une longue maladie » (variable FMALDU) Dont description littérale du handicap (variable SHAND, année de début et (le cas échéant) de fin. Dont description littérale de la maladie, recodée selon la classification internationale (variable CIM), année de début et (le cas échéant) de fin. - Sélection parmi 8 « problèmes liés au handicap (déficiences) sans spécification de degrés (variable SHANTYP). - 10 variables sur l'humeur et 7 variables sur les limitations fonctionnelles, sur des durées courtes (dernières semaines/ derniers mois) mais avec degrés. 2 questions sur la douleur. - Statut administratif avec liste de reconnaissances de handicap ou d'incapacité (variable SRECTYP)		FSITUA) - (aux chômeurs uniquement) « Lors de la recherche d'emploi, avez-vous été marqué(e) par des comportements injustes, une mise à l'écart, un droit refusé ? » (variable C1DIS). Motifs listés ensuite, notamment « votre état de santé ou un handicap que vous avez » (variable C1MOTDIS) Conséquences perçues du handicap sur la vie professionnelle (variable SCSQHANA)
	Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV),	Individus de 16 ans ou plus vivant en ménage en France métropolitaine.	Sexe, année de naissance, pays de naissance, pays de naissance	- question GALI « Limitation dans les activités courantes à cause d'un problème de santé et depuis au moins 6 mois » (variable DIM).	Niveau d'études, situation vis-à-vis de l'emploi et caractéristiques de la	- Qualification par la personne de sa « situation principale » (variable SITUA) : « Occupe un emploi », « Au chômage

	enquête annuelle sur panel rotatif depuis 2004 (INSEE)	- 20 858 questionnaires individuels en 2019 - En face à face. Remplacement par proxy autorisé sauf pour certains modules thématiques (comme les « Victimation » en 2019).	des deux parents, PCS et niveaux de diplômes des deux parents	- Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable MALGRAV). Pas d'informations sur l'ancienneté, les types et degrés de déficiences ou limitations. - réception d'une prestation liée au handicap (variables AUTREV)	profession, revenus professionnels et non professionnels, vie en couple, nombre d'enfants	(inscrit(e) ou non au Pôle Emploi) », « Retraité », « Femme/homme au foyer », « Inactif pour cause d'invalidité »…
Données de l'UE	Statistiques de l'Union européenne sur le revenu et les conditions de vie (EU-SILC), enquête annuelle (Eurostat) Pour la France : issu des SRCV (voir *supra*)	- Individus de 16 ans et plus vivant en ménage dans les États-membres ou en Norvège et l'Islande - 315 261 questionnaires complets en 2009-2010 - Passation en face à face, téléphone ou Internet selon les pays. Remplacement par proxy dans diverses proportions	Sexe, année de naissance, pays de naissance, pas d'information sur les parents (sauf si membres du ménage)	- Question standardisée GALI sur l'existence de limitations dans les activités (variable PH030) - Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable PH020) Pas d'informations sur l'ancienneté, les types et degrés de déficiences ou limitations. - Réceptions de prestations sociales liées à un handicap (« *disability benefits* » ; variable PY130Y)	Diplôme, statut matrimonial et conjugalité cohabitante, situation vis-à-vis de l'emploi, caractéristiques de la profession, revenus (variables détaillées). Pas d'information sur les enfants	Qualification par la personne de son statut d'activité (variable PL031) : « *Work* », « *Unemployed* », « *Permanently disabled or/and unfit to work* », « *Fulfilling domestic tasks and care responsibilities* »…

		dans tous les pays.				
	Enquête Forces de travail (*Labour force survey*) et module *ad-hoc* 2011 (Eurostat) Pour la France, issu de l'EEC 2011 (voir *supra*)	- Individus de 15-64 ans dans les États-membres ou en Irlande, Norvège, Suisse, Turquie. - 1 421 100 questionnaires pour le volet principal en 2011, non documenté pour le module - Passation en face à face, téléphone, ou par Internet selon les pays. Remplacement par proxy dans diverses proportions dans tous les pays.	Sexe, année de naissance, pays de naissance, pas d'information sur les parents (sauf si membres du ménage)	- Liste de 17 problèmes de santé, sans degrés, et 2 principaux identifiés. Pas d'information sur l'ancienneté - Liste de 10 limitations fonctionnelles, avec degrés, et 2 principaux identifiés. Pas d'information sur l'ancienneté - Restrictions au quotidien : pour les déplacements, vis-à-vis du nombre d'heures de travail, vis-à-vis du type de travail.	Diplôme, formation suivie, statut matrimonial et conjugalité cohabitante, situation vis-à-vis de l'emploi (variables détaillées), caractéristiques de la profession (variables détaillées), présence d'enfants dans le ménage et liens de filiation	- Qualification par la personne de son statut principal (variable MAINSTAT) : « *Carries out a job or profession* », « *Unemployed* », « *Permanently disabled* », « *Fulfilling domestic tasks* », « *Other inactive person* »… - (dans le module) Besoins en aménagements matériels ou en aide humaine identifiés dans le cadre de l'emploi (variables NEEDORGA, NEEDADAP, NEEDHELP) - autres facteurs limitant l'emploi identifiés (variable LIMREAS) : « *Lack of qualifications/experience* », « *Family/caring responsibilities* », « *Lack of appropriate job opportunities* », « *Lack or poor transportation to and from workplace* »… - (dans le tronc commun)

						Raison principale : du temps partiel (variable FTPTREAS), du départ du dernier emploi (variable LEAVREAS), de ne pas chercher d'emploi (variable SEEKREAS) ; à réponse unique, dont « *Own illness or disabilit*y »
	Enquête européenne sur la santé et l'intégration sociale (EHSIS), 2012-2013 (Eurostat)	-Individus de 15 ans et plus vivant en ménage dans les États-membres, (sauf Irlande et Croatie) ou en Norvège et Islande. - Nombre de questionnaires à venir dans l'*European Health and Social Integration Survey. EU comparative quality report.* - Passation en face à face, téléphone ou	Sexe, âge, pays de naissance, pas d'information sur les parents (sauf si membres du ménage)	- Question GALI sur les limitations depuis au moins 6 mois - Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique - Liste de 18 problèmes de santé, sans degrés. Pas d'information sur l'ancienneté - Liste de 9 limitations fonctionnelles, avec degrés. Pas d'information sur l'ancienneté - Liste de 12 restrictions d'activité (soins personnels et activités domestiques), avec degrés. - Restrictions vis-à-vis de l'emploi. - Pas d'information sur le statut administratif de handicap (?)	Diplôme, statut marital et conjugalité cohabitante, situation vis-à-vis de l'emploi, caractéristiques de l'emploi. Pas d'information sur les enfants	- Qualification par la personne de son statut vis-à-vis de l'emploi - Barrières identifiées dans 10 domaines de la vie (éducation, emploi, transports, accessibilité des bâtiments…)

		Internet selon les pays. Remplacement par proxy autorisé dans une majorité de pays.				
	Enquête européenne par entretien sur la santé (EHIS), 2006-2009 vague 1, 2013-2015 vague 2 (Eurostat) Pour la France : via HSM et ESPS (voir *supra*)	- Individus de 15 ans et plus vivant en ménage dans les États-membres ou en Islande et Norvège - 316 333 questionnaires complets - Passation en face à face, téléphone ou Internet selon les pays. Remplacement par proxy autorisé selon les pays, pour certaines questions seulement ou tout le questionnaire.	Sexe, âge, pays de naissance, pas d'information sur les parents (sauf si membres du ménage)	- question GALI sur les limitations depuis au moins 6 mois (variable HS3) - Question standardisée sur l'existence d'une maladie chronique (variable HS2) et liste de 15 problèmes, sans degrés (module CD). Pas d'information sur l'ancienneté -Liste de difficultés durables dont 3 sur les limitations fonctionnelles (module PL), 12 sur les restrictions d'activité (modules PC pour les soins personnels et HA pour les autres activités domestiques, obligatoires pour les personnes de plus de 65 ans seulement), 2 sur la douleur (module PN) et 8 sur l'humeur (module MH), chacune avec plusieurs degrés. Pas d'information sur l'ancienneté - Pas d'information sur le statut administratif de handicap	Diplôme, statut marital et conjugalité cohabitante, situation vis-à-vis de l'emploi, caractéristiques de l'emploi. Pas d'information sur les enfants	Qualification par la personne de son statut vis-à-vis de l'emploi (variable MAINSTAT) : « *Carries out a job or profession* », « *Unemployed* », « *In retirement* », « *Fulfilling domestic tasks* », « *Permanently disabled* »…

Annexe 2 : Corrélations entre variables de problèmes de santé et de difficultés

Les matrices de corrélations donnent à voir 5 pôles de variables corrélés entre elles à plus de 0,4 (voir Tableau A.2.1). Ils concernent respectivement les dimensions motrice, psychique, visuelle, cognitive et auditive. Par contraste, les autres problèmes de santé apparaissent plus faiblement corrélés entre eux.

Tableau A.2.1 Matrices de corrélation

	pbbrasmains	**pbdoscou**	**pbmembinf**	**pbsenso**	**pbappr**	**pbanx**	**pbdepr**	**pbpsycho**	**pbcœur**	**pbresp**	**pbdigest**
pbbrasmains	1,00	0,35	0,44	0,13	0,03	0,18	0,18	0,16	0,21	0,14	0,22
pbdoscou	0,35	1,00	0,30	0,03	-0,13	0,15	0,16	0,17	0,13	0,11	0,24
pbmembinf	0,44	0,30	1,00	0,12	0,11	0,22	0,23	0,21	0,27	0,17	0,23
pbsenso	0,13	0,03	0,12	1,00	-0,01	0,12	0,07	0,10	0,10	0,15	0,14
pbappr	0,03	-0,13	0,11	-0,01	1,00	0,28	0,21	0,29	-0,07	0,06	0,05
pbanx	0,18	0,15	0,22	0,12	0,28	1,00	0,73	0,60	0,21	0,12	0,27
pbdepr	0,18	0,16	0,23	0,07	0,21	0,73	1,00	0,59	0,18	0,14	0,19
pbpsycho	0,16	0,17	0,21	0,10	0,29	0,60	0,59	1,00	0,15	0,18	0,24
pbcœur	0,21	0,13	0,27	0,10	-0,07	0,21	0,18	0,15	1,00	0,22	0,23
pbresp	0,14	0,11	0,17	0,15	0,06	0,12	0,14	0,18	0,22	1,00	0,27
pbdigest	0,22	0,24	0,23	0,14	0,05	0,27	0,19	0,24	0,23	0,27	1,00
pbendoc	0,11	0,09	0,18	0,09	-0,07	0,14	0,10	0,12	0,26	0,14	0,20
pbcancer	0,09	0,08	0,14	0,11	-0,09	0,21	0,08	0,13	0,09	0,08	0,16
pbpeau	0,07	0,04	0,09	0,09	-0,01	0,15	0,11	0,11	0,07	0,17	0,10
pbdiab	0,10	0,01	0,20	0,11	-0,06	0,07	0,14	0,08	0,31	0,08	0,13
pbepil	0,12	0,00	0,14	-0,01	0,36	0,14	0,08	0,19	-0,02	0,02	0,09
pbmigrai	0,11	0,16	0,13	0,12	0,09	0,30	0,25	0,21	0,03	0,13	0,28
pbmalevo	0,23	0,18	0,33	0,09	0,09	0,16	0,16	0,18	0,13	0,16	0,25
pbautre	-0,03	-0,10	0,04	0,04	0,15	0,09	0,07	0,11	-0,04	0,04	0,09
limvuepres	0,08	0,03	0,14	0,35	0,16	0,17	0,16	0,20	0,13	0,13	0,15
limvueloin	0,09	0,03	0,14	0,38	0,14	0,10	0,13	0,09	0,16	0,08	0,17
limouie	0,01	-0,05	0,00	0,50	-0,02	-0,02	0,05	0,01	0,06	0,05	0,04
limmarche	0,33	0,27	0,66	0,07	0,20	0,27	0,29	0,29	0,30	0,28	0,19
limdebassis	0,26	0,44	0,53	0,04	0,05	0,24	0,28	0,24	0,20	0,15	0,17
limbras	0,71	0,30	0,33	0,06	0,05	0,14	0,14	0,16	0,17	0,14	0,13
limport	0,51	0,33	0,43	0,01	0,09	0,19	0,26	0,23	0,23	0,20	0,26
limpenche	0,33	0,53	0,51	0,06	0,09	0,18	0,22	0,21	0,23	0,21	0,23
limtenir	0,72	0,26	0,37	0,12	0,22	0,12	0,21	0,16	0,19	0,14	0,23
limconcsouv	0,14	0,01	0,13	0,03	0,54	0,37	0,44	0,40	0,02	0,12	0,15
limcompr	0,08	-0,11	0,08	0,05	0,76	0,31	0,24	0,27	-0,05	0,07	0,07
limautre	0,25	0,15	0,27	0,15	0,30	0,25	0,17	0,23	0,12	0,14	0,14

Matrices de corrélation (2/3)

	pbendoc	pbcancer	pbpeau	pbdiab	pbepil	pbmigrai	pbmalevo	pbautre	limvuepres	limvueloin
pbbrasmains	0,11	0,09	0,07	0,10	0,12	0,11	0,23	-0,03	0,08	0,09
pbdoscou	0,09	0,08	0,04	0,01	0,00	0,16	0,18	-0,10	0,03	0,03
pbmembinf	0,18	0,14	0,09	0,20	0,14	0,13	0,33	0,04	0,14	0,14
pbsenso	0,09	0,11	0,09	0,11	-0,01	0,12	0,09	0,04	0,35	0,38
pbappr	-0,07	-0,09	-0,01	-0,06	0,36	0,09	0,09	0,15	0,16	0,14
pbanx	0,14	0,21	0,15	0,07	0,14	0,30	0,16	0,09	0,17	0,10
pbdepr	0,10	0,08	0,11	0,14	0,08	0,25	0,16	0,07	0,16	0,13
pbpsycho	0,12	0,13	0,11	0,08	0,19	0,21	0,18	0,11	0,20	0,09
pbcœur	0,26	0,09	0,07	0,31	-0,02	0,03	0,13	-0,04	0,13	0,16
pbresp	0,14	0,08	0,17	0,08	0,02	0,13	0,16	0,04	0,13	0,08
pbdigest	0,20	0,16	0,10	0,13	0,09	0,28	0,25	0,09	0,15	0,17
pbendoc	1,00	0,20	-0,05	0,34	0,06	0,12	0,06	-0,04	0,03	0,04
pbcancer	0,20	1,00	0,13	0,09	-0,03	0,11	0,08	0,02	0,12	0,05
pbpeau	-0,05	0,13	1,00	0,00	-0,12	0,13	0,10	0,12	0,13	0,06
pbdiab	0,34	0,09	0,00	1,00	-0,06	0,00	-0,07	-0,08	0,19	0,21
pbepil	0,06	-0,03	-0,12	-0,06	1,00	0,18	0,07	0,17	0,12	0,16
pbmigrai	0,12	0,11	0,13	0,00	0,18	1,00	0,13	-0,04	0,10	0,21
pbmalevo	0,06	0,08	0,10	-0,07	0,07	0,13	1,00	0,08	0,15	0,19
pbautre	-0,04	0,02	0,12	-0,08	0,17	-0,04	0,08	1,00	0,11	0,09
limvuepres	0,03	0,12	0,13	0,19	0,12	0,10	0,15	0,11	1,00	0,73
limvueloin	0,04	0,05	0,06	0,21	0,16	0,21	0,19	0,09	0,73	1,00
limouie	0,05	-0,04	-0,02	0,09	-0,05	-0,02	0,06	0,00	0,01	0,01
limmarche	0,10	0,23	0,15	0,31	0,19	0,20	0,40	0,10	0,24	0,27
limdebassis	0,10	0,08	0,14	0,12	0,11	0,18	0,28	0,08	0,11	0,08
limbras	0,12	0,16	0,03	0,14	0,14	0,19	0,25	-0,08	0,10	0,11
limport	0,16	0,29	0,07	0,18	0,21	0,22	0,33	0,03	0,11	0,17
limpenche	0,14	0,14	0,09	0,22	0,15	0,16	0,18	0,01	0,19	0,10
limtenir	0,08	-0,04	0,03	0,05	0,20	0,15	0,31	0,06	0,19	0,21
limconcsouv	0,08	0,12	0,11	0,13	0,40	0,18	0,15	0,11	0,20	0,17
limcompr	-0,11	0,12	-0,07	-0,03	0,38	0,11	0,06	0,16	0,15	0,14
limautre	0,09	0,01	0,11	0,12	0,24	0,07	0,26	0,23	0,14	0,18

Matrices de corrélation (3/3)

	limouie	limmarche	limdebassis	limbras	limport	limpenche	limtenir	limconcsouv	limcompr	limautre
pbbrasmains	0,01	0,33	0,26	0,71	0,51	0,33	0,72	0,14	0,08	0,25
pbdoscou	-0,05	0,27	0,44	0,30	0,33	0,53	0,26	0,01	-0,11	0,15
pbmembinf	0,00	0,66	0,53	0,33	0,43	0,51	0,37	0,13	0,08	0,27
pbsenso	0,50	0,07	0,04	0,06	0,01	0,06	0,12	0,03	0,05	0,15
pbappr	-0,02	0,20	0,05	0,05	0,09	0,09	0,22	0,54	0,76	0,30
pbanx	-0,02	0,27	0,24	0,14	0,19	0,18	0,12	0,37	0,31	0,25
pbdepr	0,05	0,29	0,28	0,14	0,26	0,22	0,21	0,44	0,24	0,17
pbpsycho	0,01	0,29	0,24	0,16	0,23	0,21	0,16	0,40	0,27	0,23
pbcœur	0,06	0,30	0,20	0,17	0,23	0,23	0,19	0,02	-0,05	0,12
pbresp	0,05	0,28	0,15	0,14	0,20	0,21	0,14	0,12	0,07	0,14
pbdigest	0,04	0,19	0,17	0,13	0,26	0,23	0,23	0,15	0,07	0,14
pbendoc	0,05	0,10	0,10	0,12	0,16	0,14	0,08	0,08	-0,11	0,09
pbcancer	-0,04	0,23	0,08	0,16	0,29	0,14	-0,04	0,12	0,12	0,01
pbpeau	-0,02	0,15	0,14	0,03	0,07	0,09	0,03	0,11	-0,07	0,11
pbdiab	0,09	0,31	0,12	0,14	0,18	0,22	0,05	0,13	-0,03	0,12
pbepil	-0,05	0,19	0,11	0,14	0,21	0,15	0,20	0,40	0,38	0,24
pbmigrai	-0,02	0,20	0,18	0,19	0,22	0,16	0,15	0,18	0,11	0,07
pbmalevo	0,06	0,40	0,28	0,25	0,33	0,18	0,31	0,15	0,06	0,26
pbautre	0,00	0,10	0,08	-0,08	0,03	0,01	0,06	0,11	0,16	0,23
limvuepres	0,01	0,24	0,11	0,10	0,11	0,19	0,19	0,20	0,15	0,14
limvueloin	0,01	0,27	0,08	0,11	0,17	0,10	0,21	0,17	0,14	0,18
limouie	1,00	-0,01	-0,05	-0,05	-0,07	-0,04	0,02	0,07	0,17	-0,12
limmarche	-0,01	1,00	0,67	0,45	0,64	0,64	0,42	0,26	0,23	0,42
limdebassis	-0,05	0,67	1,00	0,35	0,52	0,60	0,34	0,16	0,08	0,30
limbras	-0,05	0,45	0,35	1,00	0,64	0,42	0,59	0,13	0,12	0,23
limport	-0,07	0,64	0,52	0,64	1,00	0,59	0,58	0,21	0,17	0,31
limpenche	-0,04	0,64	0,60	0,42	0,59	1,00	0,40	0,13	0,10	0,28
limtenir	0,02	0,42	0,34	0,59	0,58	0,40	1,00	0,24	0,24	0,28
limconcsouv	0,07	0,26	0,16	0,13	0,21	0,13	0,24	1,00	0,57	0,20
limcompr	0,17	0,23	0,08	0,12	0,17	0,10	0,24	0,57	1,00	0,19
limautre	-0,12	0,42	0,30	0,23	0,31	0,28	0,28	0,20	0,19	1,00

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

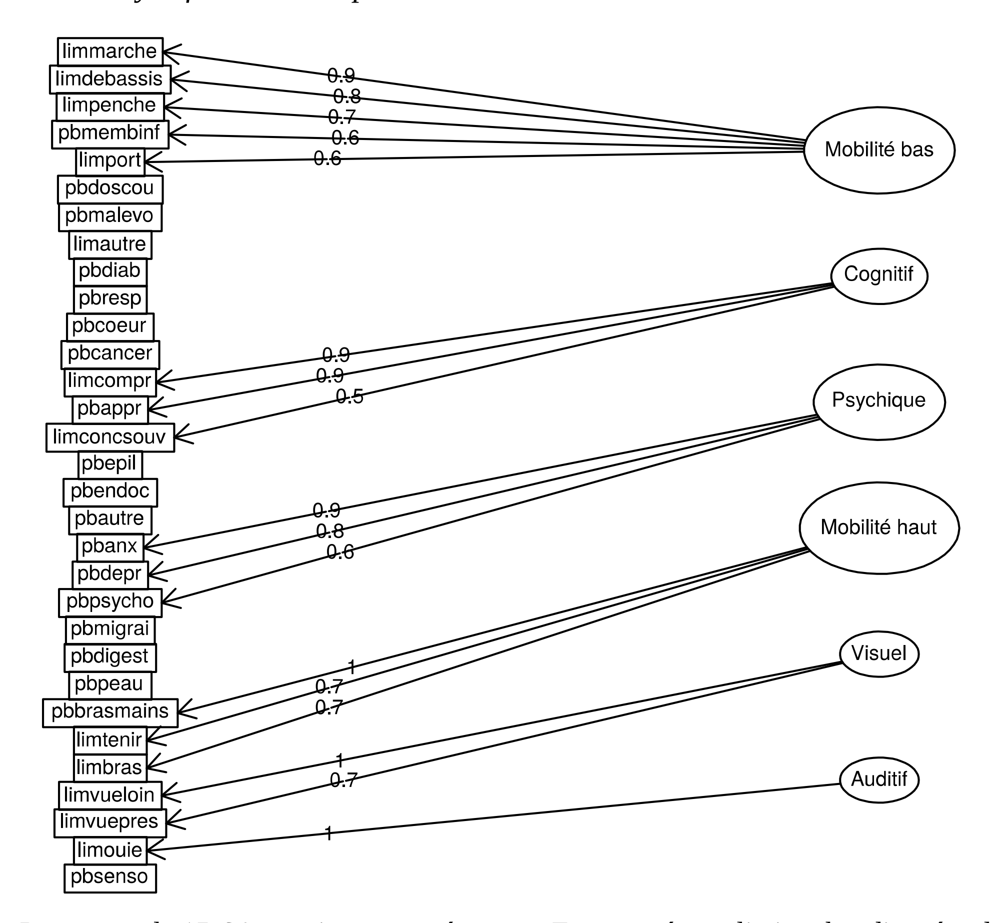
Lecture : la déclaration de difficultés à voir de près (lire les caractères d'un journal) est corrélée à la déclaration de difficultés à voir de loin (voir un visage à 4 mètres) à hauteur de 0,73.

Les cases gris sombre indiquent de fortes corrélations positives entre deux variables (>0,4), les cases gris clair indiquent des corrélations modérées positives (>0,2). Le minimum

possible est de -1 en cas de corrélation négative absolue, le maximum possible est de 1 en cas de corrélation positive parfaite, 0 indique l'absence de corrélation.

Une analyse factorielle exploratoire réalisée sur ces matrices de corrélation (voir la Figure A.2.1) aboutit à un résultat proche, outre une subdivision de la dimension motrice (motricité du haut du corps et du bas du corps) et avec une répartition d'items par catégorie très légèrement différente (les problèmes ORL ne contribuent plus à la dimension auditive).

Figure A.2.1 Analyse factorielle exploratoire



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

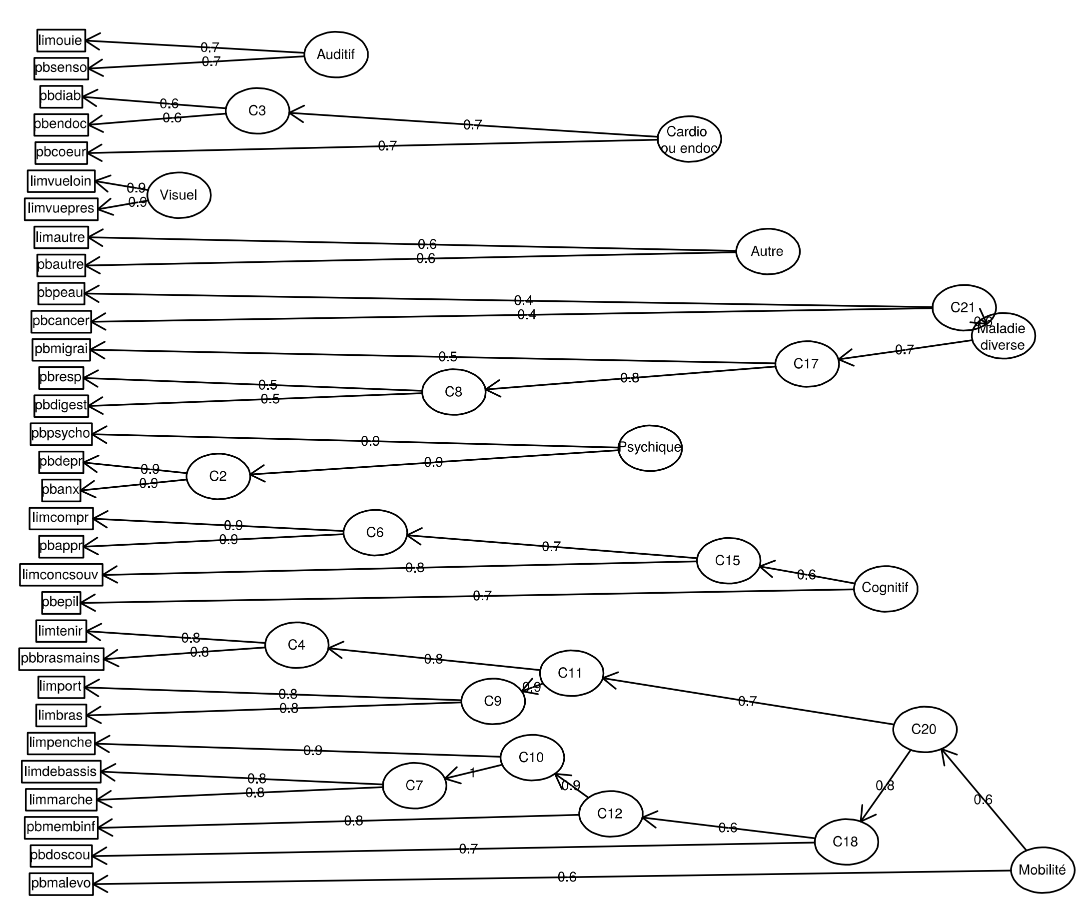
Lecture : Les difficultés à marcher (limmarche) sont corrélées à la grappe « mobilité basse » à hauteur de 0,9.

Cette analyse factorielle exploratoire a été réalisée avec la fonction « fa » du package psych de R. Elle se fonde sur les matrices de corrélation présentées ci-dessus, et adopte une méthode dite « *maximum likelihood factor analysis* ». En cherchant une répartition de variables qui maximise le degré auquel chaque item est corrélé à tous les autres items

(« *communality values* ») tout en se rapprochant de la distribution observée (en le testant la proximité entre distribution simulée et observée par un « *chi square goodness of fit test* »), l'analyse factorielle exploratoire dégage 6 catégories de variables. Nous ne présentons ici que celles qui sont corrélées à la grappe au moins à hauteur de 0,5.

Enfin, une classification hiérarchique de variable fondée sur ces mêmes matrices (voir Figure A.2.2) dégage 8 grappes d'items : les 5 déjà identifiées par les matrices de corrélation, ainsi qu'une grappe regroupant les problèmes cardiaques, endocriniens et de diabète ; une grappe regroupant des maladies variées (respiratoires, digestives, dermatologiques…) ; et une grappe regroupant les déclarations de « problèmes autres » et « limitations autres ».

Figure A.2.2 Classification hiérarchique de variables



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Les difficultés à entendre une conversation sont corrélées à la grappe « Auditif » à hauteur de 0,7. Les problèmes de cancer sont corrélés à une même grappe intermédiaire que « problèmes de peau », à hauteur de 0,4 ; cette grappe intermédiaire est elle-même corrélée à la grappe « Maladie diverse » à hauteur de 0,6.

Cette classification hiérarchique de variables a été réalisée avec la fonction « iclust » du package psych de R. Elle se fonde sur un modèle dit « Very Simple Structure » de complexité 1. Les items sont combinés en fonction de leur corrélation (en s'appuyant sur les matrices préalablement présentées), puis les grappes sont combinées entre elles si les coefficients *alpha* et *beta* augmentent dans la nouvelle grappe. Les coefficients *alpha* et *beta* se calculent par la méthode des *split-half,* qui consiste à séparer aléatoirement les éléments en deux groupes contenant le même nombre d'éléments, calculer le score partiel de chaque groupe d'éléments, et enfin calculer la corrélation entre les scores partiels des deux groupes. Le coefficient *alpha* (*alpha* de Cronbach) repose sur le *split-half* moyen estimé de tous les *split-half* estimés possibles dans la grappe. Il varie donc selon la corrélation inter-item et le nombre d'items. Il traduit la covariance des facteurs. Le coefficient *beta* (*beta* de Revell) se fonde quant à lui sur le pire *split-half,* donc sur la corrélation entre les items les moins corrélés de la grappe. Il indique la saturation des facteurs.

En croisant tous ces résultats avec la double contrainte d'avoir des effectifs suffisants pour chaque sous-population et d'être comparable avec les travaux existants, nous retenons cinq dimensions, fondées sur les items suivants :

– auditive : entendre une conversation.

– visuelle : voir un visage à 4 mètres ; voir les caractères d'un journal.

– motrice : marcher 500 mètres sur un terrain plat ou monter un escalier ; porter un sac à provisions de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres ; se pencher et ramasser un objet ; lever le bras ; tenir, serrer ou faire tourner un objet ; rester assis ou debout ; problème au niveau des jambes ou des pieds ; problème au niveau des bras ou des mains ; problème au niveau du dos ou du cou.

– cognitive : comprendre les autres ou se faire comprendre des autres ; troubles de l'apprentissage (dont handicap mental) ; se souvenir de choses importantes ou se concentrer plus de 10 minutes.

– psychique : problème de dépression nerveuse ; problème d'anxiété chronique ; autre problème nerveux ou psychologique.

Annexe 3 : Échelles de mesure et descriptions des troubles et limitations

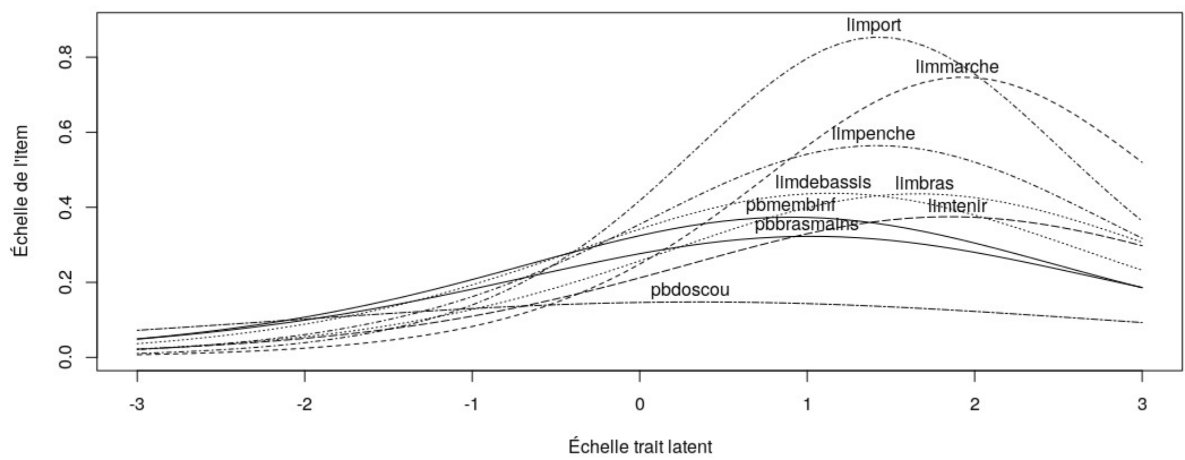
Figure A.3.1 Échelle de scores sur la dimension des limitations visuelles

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Une personne obtient un score élevé de limitations visuelles (c'est-à-dire sur l'échelle de trait latent), par exemple 2, si elle déclare une difficulté forte à voir les caractères d'un journal avec ses lunettes (score de 1 sur l'échelle de l'item limvuepres) et/ou une difficulté même modérée à voir un visage à 4 mètres avec ses lunettes (score de 0,6 sur l'échelle de l'item limvueloin).

Figure A.3.2 Échelle de scores sur la dimension des limitations motrices

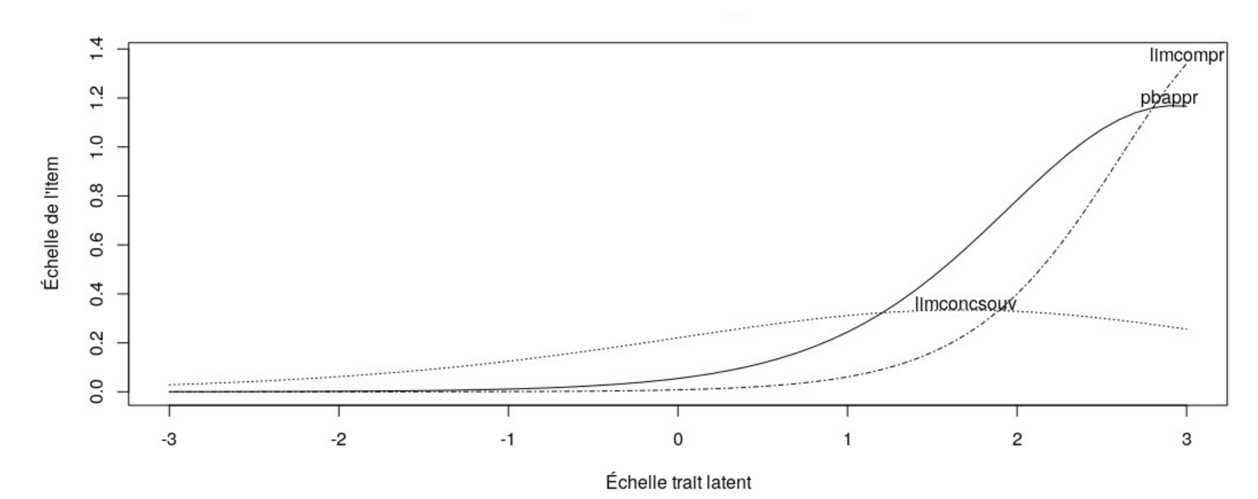


Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Une personne obtient un score élevé de limitations motrices, par exemple 2, si elle déclare une difficulté forte à marcher (score de 0,8 sur l'échelle de limmarche) ou plusieurs autres difficultés.

Figure A.3.3 Échelle de scores sur la dimension des limitations cognitives

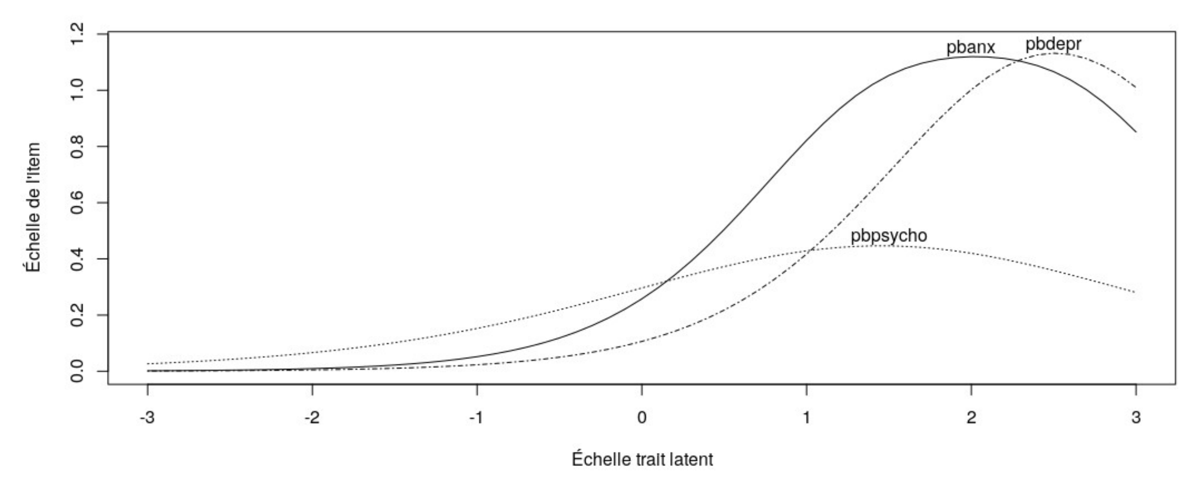


Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Une personne obtient un score élevé de limitations cognitives, par exemple 2, si elle déclare une difficulté même modérée à comprendre les autres et se faire comprendre des autres (score de 0,6 sur l'échelle de limcompr)

Figure A.3.4 Échelle de scores sur la dimension des troubles psychiques



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Une personne obtient un score élevé de troubles psychiques, par exemple 2, si elle déclare une anxiété forte (score de 1,2 sur l'échelle pbanx) ou une dépression forte (score de 1 sur l'échelle de pbdepr).

Tableau A.3.1 Problèmes et difficultés parmi les personnes avec des limitations auditives

Fréquence en % pour chaque degré de limitations

	Modérée	Forte
Difficulté modérée audition conversation	100	0
Difficulté forte audition conversation	0	100

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations auditives fortes, 100 % déclarent une difficulté forte pour entendre une conversation

Tableau A.3.2 Problèmes et difficultés parmi les personnes avec des limitations visuelles

Fréquence en % pour chaque degré de limitations

	Modérée	Forte
Difficulté modérée vue de près	82,9	18,0
Difficulté modérée vue de loin	17,1	27,9
Difficulté forte vue de près	0	76,8
Difficulté forte vue de loin	0	31,2

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations visuelles fortes, 76,8 % déclarent une difficulté forte pour voir de près. Plusieurs problèmes ou difficultés peuvent se cumuler.

Tableau A.3.3 Problèmes et difficultés parmi les personnes avec des limitations motrices

Fréquence en % pour chaque degré de limitations

	Modérée	Forte
Difficulté modérée bas du corps	26,9	28,6
Difficulté modérée haut du corps	36,4	10,8
Difficulté forte bas du corps	7,2	61,5
Difficulté forte haut du corps	11,0	88,5

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations motrices fortes, 61,5 % déclarent au moins une

difficulté forte pour une tâche mobilisant le bas du corps. Compte-tenu du grand nombre d'items dans cette échelle, pour alléger la présentation du tableau, nous y agrégeons 2 difficultés relatives au bas du corps et 4 difficultés relatives au haut du corps – en indiquant si la personne en déclare au moins une.

Tableau A.3.4 Problèmes et difficultés parmi les personnes avec des limitations cognitives

Fréquence en % pour chaque degré de limitations

	Modérée	Forte
Difficulté de concentration modérée	62,4	19,7
Troubles d'apprentissage modérés	20,0	30,9
Difficulté de compréhension modérée	15,6	34,7
Difficulté de concentration forte	13,7	36,6
Troubles d'apprentissage forts	0	50,1
Difficulté de compréhension forte	0	40,7

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations cognitives fortes, 50,1 % déclarent des troubles d'apprentissage forts

Tableau A.3.5 Problèmes et difficultés parmi les personnes avec des troubles psychiques

Fréquence en % pour chaque degré de troubles

	Modérée	Forte
Dépression nerveuse modérée	11,9	24,0
Anxiété chronique modérée	47,8	24,1
Autre problème psy modéré	41,4	30,1
Dépression nerveuse forte	2,0	47,6
Anxiété chronique forte	5,5	71,0
Autre problème psy fort	9,7	57,5

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Parmi les personnes avec des troubles psychiques forts, 71 % déclarent une anxiété chronique forte

Annexe 4 : Annonce

Exemple de version courte - annonce générique à destination des personnes dys

Dans le cadre d'une thèse en sociologie, je cherche à rencontrer des adultes de 30 à 55 ans qui, depuis la naissance ou la période de la scolarité, vivent avec une dyslexie ou une dyspraxie, une dyscalculie, une dysphasie… (un "dys" quel qu'il soit).

L'idée est de vous poser quelques questions sur votre situation actuelle et sur votre parcours, dans un format assez souple et sans jugements. La durée à prévoir est d'une à deux heures environ. Cela peut se faire par Skype, par téléphone ou par chat. Une fois le confinement fini, je pourrai aussi me déplacer en France métropolitaine. L'entretien sera enregistré, vos réponses seront utilisées dans un but de recherche et de façon anonyme. À l'issue de ma thèse, je serai heureuse de vous faire des retours sur mes résultats si vous le souhaitez.

Cette étude sera complétée par d'autres analyses, avec pour but de mieux connaître les devenirs des personnes ayant grandi avec des difficultés handicapantes ou avec un handicap, dans leur diversité.

Merci beaucoup pour votre attention. Pour toute information supplémentaire ou pour fixer un rendez-vous, vous pouvez me joindre à celia.bouchet@sciencespo.fr ou au [numéro de téléphone portable]. Diffuser cette annonce autour de vous me serait également d'une grande aide !

Célia Bouchet

Exemple de version longue - message sur un groupe Facebook destiné aux personnes déficientes visuelles mais ouvert aux personnes voyantes

Bonsoir,

Je m'appelle Célia Bouchet. Moi-même voyante, je me permets de vous contacter sur les conseils d'une collègue non-voyante membre du groupe (qui se reconnaîtra, un grand merci à elle !!). Je réalise une thèse de sociologie sur les positions sociales des personnes ayant grandi avec un handicap. Mon souhait est de contribuer à l'avancement des connaissances concernant les devenirs des personnes concernées, dans leur diversité. Il ne me semble pas possible ni souhaitable d'aborder ce sujet uniquement par des statistiques. Pour un versant de ma recherche, je cherche donc à rencontrer des adultes de 35 à 50 ans qui, depuis la naissance ou la période de la scolarité, vivent avec des troubles visuels (déficience visuelle partielle ou cécité). Tous profils bienvenus !

Si jamais cela vous intéresse, l'idée serait de vous poser quelques questions sur votre situation actuelle et sur votre parcours, dans un format assez souple et sans jugements. La durée à prévoir est d'une à deux heures environ. Je vis en région parisienne, mais je peux sans souci me déplacer (en France métropolitaine). L'entretien sera enregistré, pour garder un souvenir fiable de la conversation, mais la bande son ne sera jamais diffusée, et son contenu sera utilisé uniquement dans un but de recherche et de façon anonyme. Par ailleurs, si vous le souhaitez bien sûr, je serai heureuse de vous faire des retours sur mes résultats une fois ma thèse terminée.

Merci beaucoup pour votre attention ! Pour des infos supplémentaires ou pour fixer un rendez-vous, vous pouvez me joindre à celia.bouchet@sciencespo.fr ou par message privé sur Facebook. Diffuser cette annonce autour de vous me serait également d'une grande aide !

Annexe 5 : Tables des correspondances pour les diplômes et les professions

Tableau A.5.1 Correspondances entre diplômes et années virtuelles d'études

Variables agrégées à partir de l'Enquête Emploi*	Niveaux de diplôme selon la nomenclature RNCP	Nombre d'années virtuelles d'études
Absence de scolarisation et aucun diplôme		0
Primaire inachevé		4
Primaire achevé		6
Fin de collège (avec ou sans brevet)		9
CAP-BEP	3	11
Baccalauréat	4	12
BTS/DUT/DEUG	5	14
Licence	6	15
Master 1/ Maîtrise	6	16
Master 2	7	17
Doctorat	8	20
Diplôme de médecine	8	21

*À partir du plus haut diplôme obtenu et, pour les personnes n'ayant pas au moins l'équivalent du CAP ou BEP, du dernier cursus suivi.

Lecture : Le baccalauréat, diplôme de niveau 4 selon la nomenclature du cadre national des certifications professionnelles, sanctionne 12 années d'études diplômées.

Tableau A.5.2 Correspondances entre catégories professionnelles type EGP et PCS

Catégories type Erikson/ Goldthorpe	Intitulé PCS INSEE (niveau 1 ou 2)	Intitulé PCS INSEE détaillé (niveau 3)	Code
Cadre, profession intellectuelle supérieure (CPIS) et direction d'entreprise	Cadre et profession intellectuelle supérieure (niv 1)	Profession libérale et assimilé	31
		Cadre de la fonction publique	33
		Professeur, profession scientifique	34
		Profession de l'information, des arts et des spectacles	35
		Cadre administratif et commercial d'entreprise	37
		Ingénieur et cadre technique d'entreprise	38
	Chef d'entreprise (niv 2)	Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus	23
Profession intermédiaire	Profession intermédiaire (niv1)	Professeur des écoles, instituteur et assimilé	42
		Profession intermédiaire de la santé et du travail social	43
		Clergé	44
		Profession intermédiaire administrative de la fonction publique	45
		Profession intermédiaire administrative et commerciale des entreprises	46
		Technicien	47
Emploi qualifié, agriculture, artisanat et commerce		Contremaître, agent de maîtrise*	48
	Ouvrier qualifié (niv 2)	Ouvrier qualifié de type industriel	62
		Ouvrier qualifié de type artisanal	63
		Ouvrier qualifié de la manutention, du magasinage et du transport	65
	Employé qualifié (niv 2)	Employé civil et agent de service de la fonction publique	52
		Agent de surveillance	53
		Employé administratif d'entreprise	54
	Agriculteur exploitant (niv 1)**	Agriculteur sur petite exploitation	11
		Agriculteur sur moyenne exploitation	12
		Agriculteur sur grande exploitation	13

Catégories type Erikson/ Goldthorpe	Intitulé PCS INSEE (niveau 1 ou 2)	Intitulé PCS INSEE détaillé (niveau 3)	Code
	Artisan (niv 2) commerçant (niv 2)**	Artisan	21
		Commerçant et assimilé	22
Emploi manuel ou service non qualifié	Employé non qualifié (niv 2)	Employé de commerce	55
		Personnel des services directs aux particuliers	56
	Ouvrier non qualifié (niv 2)	Chauffeur	64
		Ouvrier non qualifié de type industriel	67
		Ouvrier non qualifié de type artisanal	68
		Ouvrier agricole et assimilé	69

* Les contremaîtres et agents de maîtrise sont classés par l'INSEE parmi les professions intermédiaires. Dans la lignée de C. Peugny (2008, p. 41) nous les assimilons aux ouvriers qualifiés, leurs trajectoires de mobilité étant similaires.

** Par souci d'effectifs, nous agrégeons fréquemment ces catégories à forte dominante de professions indépendantes (sauf direction d'entreprise, que nous assimilons aux CPIS).

Lecture : Les « employés de commerce », code PCS 55 dans la typologie niveau 3 de l'INSEE, sont membres des « employés non qualifiés » dans la typologie niveau 2. Nous les rangeons parmi les professionnel·les des emplois manuels ou de service non qualifiés, selon la typologie de R. Erikson et J. Goldthorpe (1992) adaptée par C. Peugny (2008).

Annexe 6 : Synthèse des personnes interrogées en entretien

Tableau A.6.1 : Personnes déficientes visuelles interrogées

Prénom et nom (pseudonymes)	Âge (2020)	Mois de l'entretien	Format de l'entretien	Durée
Lucile Morin	trentenaire	Décembre 2019	Présentiel	1h58
Émeline Lemaire	quadragénaire	Janvier 2020	Présentiel	1h24
Gabriel Huon	trentenaire	Janvier 2020	Présentiel	2h20
Inès Mebarki	trentenaire	Janvier 2020	Présentiel	1h46
Cécilia Lambert	trentenaire	Janvier 2020	Présentiel	1h21
Michaël Barbier	trentenaire	Janvier 2020	Présentiel	2h04
Noémie Chevalier	trentenaire	Janvier 2020	Présentiel	1h40
Mélodie Garcia	quadragénaire	Janvier 2020	Présentiel	2h42
Asma Nakache	quinquagénaire	Janvier 2020	Présentiel	1h51
Carolina Mendoza	trentenaire	Février 2020	Présentiel	1h41
Marie Zimmermann	quinquagénaire	Février 2020	Présentiel	2h20
Cynthia Vidal	quadragénaire	Février 2020	Présentiel	2h04
Thierry Bernat	quadragénaire	Février 2020	Présentiel	2h03
Yannick Coulon	quinquagénaire	Février 2020	Présentiel	2h39
Mathias Perrot	quadragénaire	Février 2020	Présentiel	2h01
Mehdi Kateb	quadragénaire	Février 2020	Présentiel	1h27
Christelle Fontaine	quinquagénaire	Mars 2020	Présentiel	2h43
Jean Kieffer	quadragénaire	Mars 2020	Présentiel	1h58
Jérôme Poirier	quadragénaire	Mars 2020	Présentiel	1h47
Nolwenn Dubois	trentenaire	Mars 2020	Présentiel	3h09

Tableau A.6.2 : Personnes dys interrogées

Prénom et nom (pseudonymes)	Âge (2020)	Mois de l'entretien	Format de l'entretien	Durée
Florence Vuillemin	quadragénaire	Mars 2020	Présentiel	1h59
Quentin Fournier	trentenaire	Mars 2020	Appel vidéo	1h53
Jackie Raynal	trentenaire	Avril 2020	Appel vidéo	2h47
Yacine Kasmi	quadragénaire	Avril 2020	Appel vidéo	2h44
Coralie Moulin	quadragénaire	Avril 2020	Appel téléphonique	3h06
Rachel Masny	trentenaire	Avril 2020	Appel vidéo	3h14
Alison Todd	quinquagénaire	Mai 2020	Appel vidéo	2h21
Audrey Rolland	quadragénaire	Mai 2020	Appel vidéo	2h15
Monica Deslandes	quadragénaire	Mai 2020	Appel téléphonique	3h04
Dimitri Arnould	trentenaire	Juin 2020	Appel vidéo	1h16
Léa Briand	trentenaire	Juin 2020	Présentiel	2h18
Fabien Jourdan	quadragénaire	Juin 2020	Appel vidéo	2h13
Gregory Prigent	trentenaire	Juin 2020	Appel téléphonique	2h07
Ludovic Fernandez	trentenaire	Juin 2020	Appel vidéo	1h40
Delphine Evrard	quinquagénaire	Juin 2020	Appel téléphonique	1h54
Hugo Bonnet	trentenaire	Juin 2020	Appel vidéo	2h25
Amélie Simon	trentenaire	Juin 2020	Appel vidéo	2h01

Annexe 7 : Analyses factorielles – tableaux complémentaires

Tableau A.7.1 Construction d'un espace des statuts sociaux – Variables actives

Noms de variables	Modalités	Modalités ignorées
Niveau d'études	Collège ou inférieur Lycée, CAP ou BEP Baccalauréat Diplôme du supérieur	
Profession (pour les personnes en emploi), dernière profession exercée (pour les personnes hors emploi)	Emploi non qualifié Emploi qualifié Agriculture, commerce Profession intermédiaire CPIS ou direction d'entreprise	Inactivité autre (jamais exercé d'emploi)
Statut actuel d'activité selon les critères du Bureau International du Travail (BIT)	Emploi Chômage Inactivité	
Temps de travail	Temps partiel Temps plein	Aucun temps de travail (hors emploi)
Vie en couple dans le ménage	Ne vit pas en couple Vit en couple	
Vie avec son/ses enfants dans le ménage	Vit sans enfant Vit avec son/ses enfants	

Tableau A.7.2 Valeurs propres et taux de variance des axes de l'ACM

	Axe 1	Axe 2	Axe 3
Valeurs propres (*Eigenvalues*)	0,288	0,243	0,209
Taux de variance	14,2	12,0	10,3
Taux cumulés de variance	14,2	26,2	36,4
Taux modifiés	65,2	25,5	7,8
Taux modifiés cumulés	65,2	90,7	98,5

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Calcul des taux modifiés de Benzécri : les valeurs propres inférieures à 1/nact (où nact correspond au nombre de variables actives) sont remplacées par ((nact/nact-1)*(*eigenvalue*-1/nact))²

Lecture : Les deux premiers axes expliquent 90,7 % de la variance selon les taux modifiés cumulés.

Tableau A.7.3 Contributions des modalités de variables actives aux axes de l'ACM

En %

	Axe 1	Axe 2	Axe 3
Collège ou inférieur	12,5	0,2	7,0
Lycée, CAP ou BEP	3,8	0,8	16,7
Bac	0,02	0,02	3,9
Diplôme du supérieur	20,5	1,6	7,7
Emploi non qualifié	12,5	2,0	6,5
Emploi qualifié	3,4	0,004	11,7
Agriculture, commerce	0,001	0,00	14,8
Profession intermédiaire	6,1	0,4	1,1
CPIS ou direction d'entreprise	15,5	1,2	6,1
En emploi	2,6	0,01	2,4
Chômage	6,3	1,7	5,5
Inactivité	7,3	1,6	6,9
Temps partiel	0,00	6,4	3,4
Temps plein	3,1	1,4	6,1
Ne vit pas en couple	2,8	30,1	0,2
Vit en couple	0,9	9,8	0,1
Ne vit pas avec enfant	1,7	28,2	0,04
Vit avec enfants	0,8	14,4	0,02

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : La modalité « Diplôme du supérieur » contribue à hauteur de 20,5 % à l'axe 1.

Annexe 8 : Modes de scolarisation – statistiques bivariées

Tableau A.8.1 Scolarisation uniquement dans des classes ordinaires

Taux par sous-population en %

Selon les types de limitations

Pas de handicap	99,8
Handicap au sens large	92,8
Reconnaissance droit OETH	76,8
Limitations auditives modérées	95,9
Limitations auditives fortes	92,7
Limitations visuelles modérées	95,5
Limitations visuelles fortes	85,8
Limitations motrices modérées	95,2
Limitations motrices fortes	85,4
Limitations cognitives modérées	94,3
Limitations cognitives fortes	51,1
Troubles psychiques modérés	91,2
Troubles psychiques forts	86,4

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 92,8 % des personnes ayant grandi avec un handicap au sens large n'ont fréquenté que des classes ordinaires.

Selon les caractéristiques socio-démographiques, parmi les personnes ayant grandi avec un handicap

Parent en emploi non qualifié	90,8
Parent en emploi qualifié	93,5
Parent profession intermédiaire	94,5
Parent CPIS ou direction d'entreprise	98,0
Parents hors emploi	79,9
Homme	92,2
Femme	93,2
15-24 ans	88,0
25-39 ans	93,3
40-49 ans	91,7
50-64 ans	94,3
Né·e en France de parents nés en France	93,3
Immigrant·e génération 1	86,9
Immigrant·e génération 1.5	93,3
Immigrant·e génération 2	91,8
Immigrant·e génération 2.5	93,3

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 98 % des personnes ayant grandi avec un handicap au sens large dont au moins un parent était CPIS ou à la direction d'une entreprise n'ont fréquenté que des classes ordinaires.

Tableau A.8.2 Composition socio-démographique des publics ayant grandi avec un handicap par modes de scolarisation

Taux par sous-population en %

	Classe ordinaire	Établissement spécialisé
Au moins un parent en emploi non qualifié	16,7	19,1
Au moins un parent en emploi qualifié	54,6	51,6
Au moins un parent profession intermédiaire	12,8	10,7
Au moins un parent CPIS ou direction d'entreprise	10,7	4,3
Parents hors emploi	5,2	14,3
Homme	43,0	46,9
Femme	57,0	53,1
15-24 ans	11,0	22,2
25-39 ans	23,7	26,6
40-49 ans	21,8	24,2
50-64 ans	43,5	27,0
Né·e en France de parents nés en France	72,9	78,0
Immigrant·e génération 1	6,6	1,1
Immigrant·e génération 1.5	5,0	5,4
Immigrant·e génération 2	5,2	6,1
Immigrant·e génération 2.5	10,3	9,3

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap, 72,9 % des personnes n'ayant fréquenté que des classes ordinaires et 78 % des personnes ayant fréquenté un ou des établissements spécialisés sont nées en France de deux parents nés en France (c'est-à-dire membre de la population majoritaire).

Tableau A.8.3 Perturbations de scolarité déclarées par les personnes ayant grandi avec un handicap

Effectifs bruts et pourcentages colonne pondérés

	Classe ordinaire (N)	Classe ordinaire (% pond.)	Classe spécialisée (N)	Classe spécialisée (% pond.)	Établissement spécialisé (N)	Établissement spécialisé (% pond.)
Pas de perturbation	2395	82,1	5	10,7	28	15,5
Perturbations (toutes)	534	17,9	30	89,3	127	84,5
Dont :						
Interruption définitive	101	3,0	8	18,7	43	31,9
Interruption temporaire (> 3 mois)	186	5,5	7	20,1	26	14,4
Autre perturbation	247	9,4	15	50,5	58	38,2
Total	2929	100	35	100	155	100

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

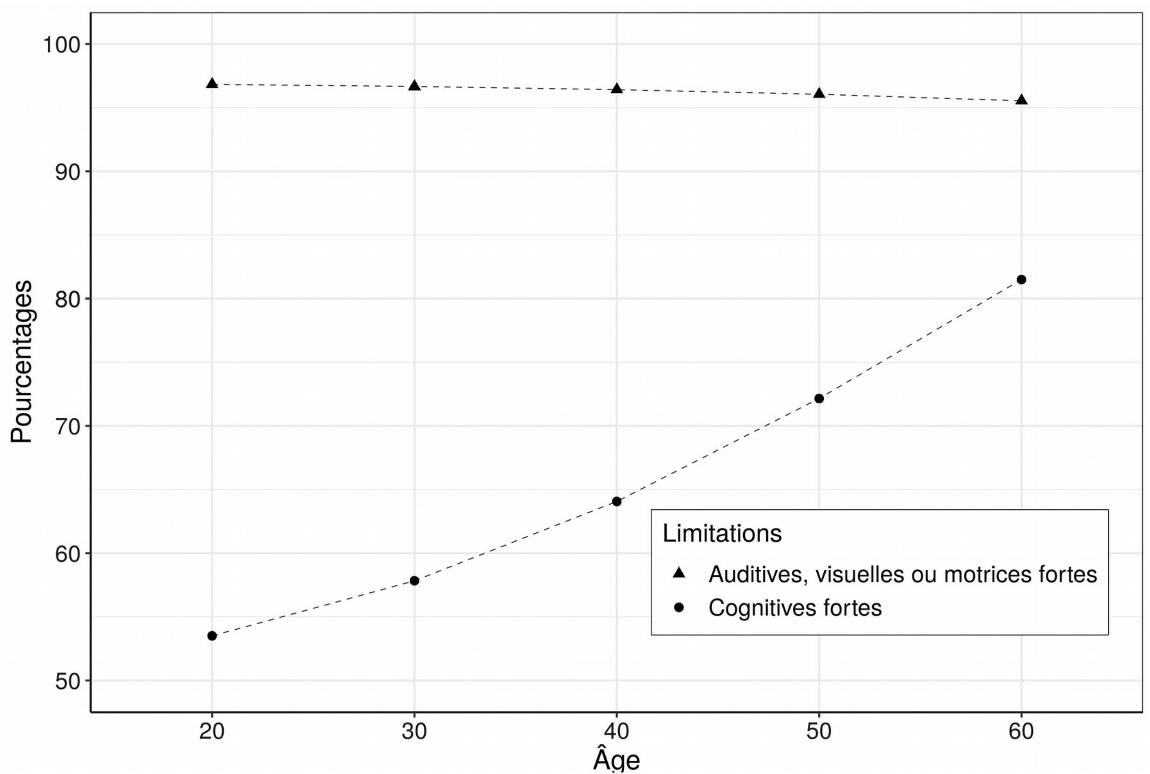
Compte tenu des petits effectifs de certains de ces groupes, les valeurs N non pondérées sont également renseignées dans le tableau.

Lecture : Parmi les 2929 personnes ayant grandi avec un handicap et ayant été scolarisées uniquement en classe ordinaire, 186 indiquent avoir connu une interruption d'au moins 3 mois – soit 5,5 % des personnes ayant grandi avec un handicap qui ont été seulement en classe ordinaire, après ajustement avec les poids de pondération

Annexe 9 : Scolarisation en classe ordinaire – probabilités prédites

Figure A.9.1 Scolarisation en classe ordinaire par âge/génération selon les limitations. Probabilités moyennes prédites

En %



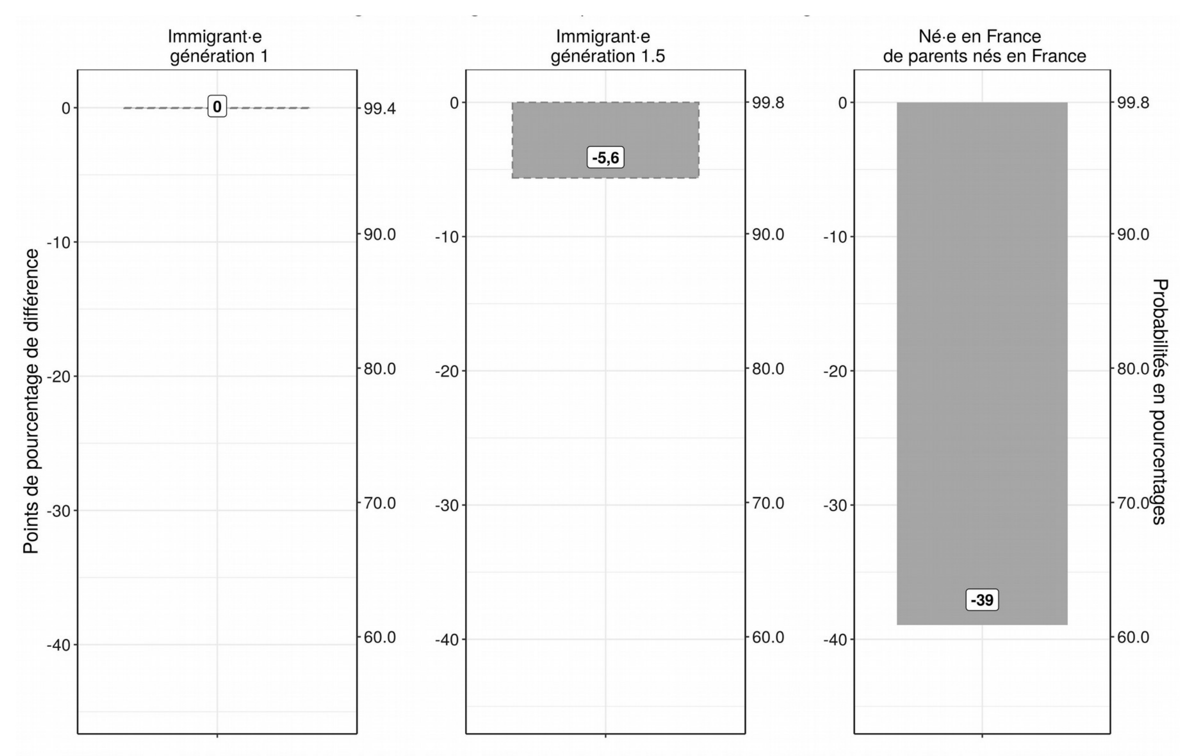
Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2 du Tableau 5.1 p. 265

Lecture : À professions des parents, statut migratoire… équivalents, les personnes avec des limitations cognitives fortes ayant 60 ans en 2011 ont une probabilité moyenne prédite d'avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires légèrement supérieure à 80 %, contre juste un peu plus de 50 % pour les personnes avec des limitations cognitives fortes ayant 20 ans en 2011.

Figure A.9.2 Scolarisation en classe ordinaire par génération migratoire selon les limitations. Probabilités moyennes prédites

Différences entre personnes avec des limitations cognitives fortes et personnes valides (ref) en points de pourcentage sur l'axe de gauche, pourcentage sur l'axe de droite



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011. Estimations réalisées à partir du modèle 2 du Tableau 5.1 p. 265

Lecture : À caractéristiques d'âge, de professions des parents… équivalentes, les personnes avec des limitations cognitives fortes nées en France de deux parents nés en France ont une probabilité moyenne prédite d'avoir fréquenté uniquement des classes ordinaires inférieure de 39 points de pourcentage à celles des personnes valides nées en France de deux parents nés en France (à raison d'environ 60 % de probabilité prédite, contre presque 100 %).

Annexe 10 : Niveaux d'études et orientations– statistiques bivariées et indices

Tableau A.10.1a Distribution des niveaux d'études

En années virtuelles d'études. Par sous-population (ligne)

	Premier quartile	Médiane	Moyenne	Troisième quartile
Pas de handicap	9 (fin de collège)	12 (bac)	11,6	14 (bac +2)
Handicap au sens large	9	11	10,2	12
Reconnaissance droit OETH	6	9	8,7	11
Limitations auditives modérées	9	11	10,6	12
Limitations auditives fortes	9	11	10,1	12
Limitations visuelles modérées	9	11	10,6	12
Limitations visuelles fortes	6	11	9,1	12
Limitations motrices modérées	9	11	10,4	12
Limitations motrices fortes	6	9	8,4	11
Limitations cognitives modérées	9	11	9,9	12
Limitations cognitives fortes	4	9	7,4	11
Troubles psychiques modérés	9	11	10,1	12
Troubles psychiques forts	6	9	9,1	11
Classe ordinaire	9	11	11,5	14
Classe spécialisée	6	9	8,2	11
Établissement spécialisé	4	6	7,2	11
Jamais scolarisé·e	0	0	2,9	4

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Équivalence diplôme - nombre d'années virtuelles: Jamais scolarisé·e et aucun diplôme = 0 ans, Primaire inachevé = 4 ans, Primaire achevé = 6 ans, Fin de collège = 9 ans, CAP-BEP = 11 ans, Baccalauréat = 12 ans, BTS/DUT/DEUG = 14 ans, Licence = 15 ans, Master 1/Maîtrise =16 ans, Master 2= 17 ans, Doctorat = 20 ans, Médecine = 21 ans

Lecture : Les personnes ayant fréquenté une classe spécialisée ont réalisé en moyenne 8,2 années virtuelles d'études, soit un peu moins que la fin du collège. Un quart d'entre elles ont un niveau inférieur ou égal à la fin du primaire (premier quartile à 6 ans) ; la moitié d'entre elles ont un niveau inférieur ou égal au brevet des collèges (médiane à 9 ans).

Tableau A.10.1b Distribution des niveaux d'études, selon l'âge

En années virtuelles d'études. Par sous-population (ligne)

Âge	Handicap	Premier quartile	Médiane	Moyenne	Troisième quartile
Ensemble (15-64 ans)	Pas de handicap	9	12	11,6	14
	Handicap au sens large	9	11	10,2	12
30-55 ans	Pas de handicap	11	12	12	14
	Handicap au sens large	9	11	10,7	12

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Les personnes de 15-64 ans ayant grandi avec un handicap ont réalisé en moyenne 10,2 années virtuelles d'études. Pour celles d'entre elles de 30-55 ans, cette moyenne est de 10,7 années.

Tableau A.10.2 Voies d'orientation scolaires, selon l'âge

Répartition en %. Par sous-population (ligne)

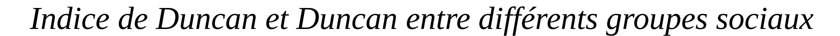
Âge	Handicap	Moins que niveau fin de collège	Cursus technologique ou professionnel	Cursus généraliste
Ensemble (15-64 ans)	Pas de handicap	9,7	46,5	43,8
	Handicap au sens large	20,9	51,5	27,5
30-55 ans	Pas de handicap	8,2	48,8	43,1
	Handicap au sens large	16,9	53,9	29,2

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage,valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

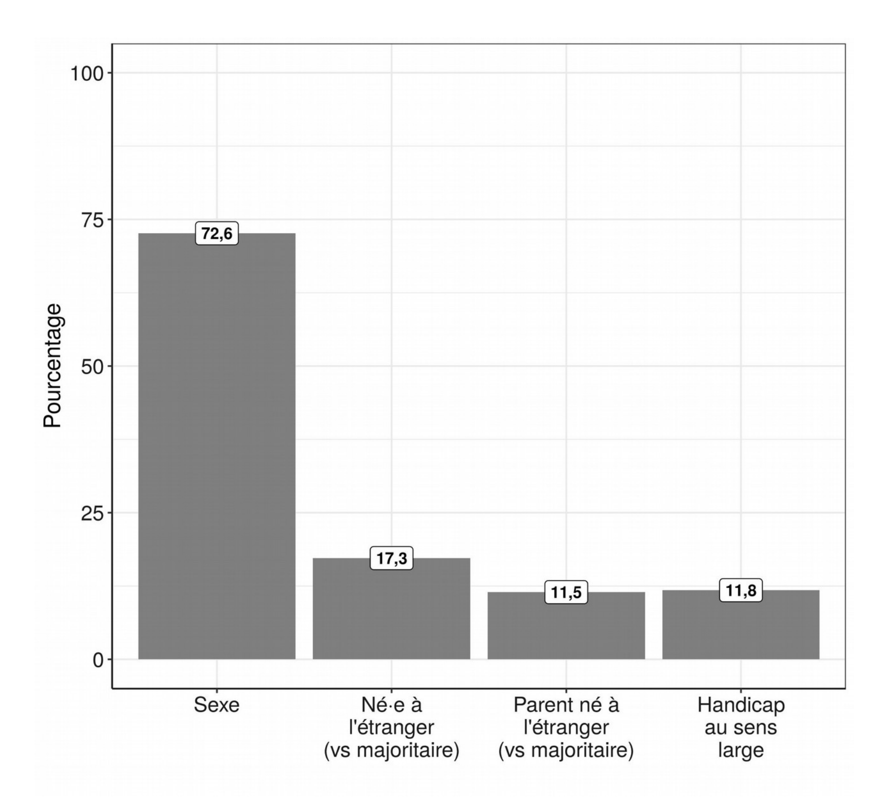
Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 51,5 % des personnes de 15-64 ans ayant grandi avec un handicap ont suivi un cursus technologique ou professionnel. Pour celles d'entre elles de 30-55 ans, ce taux atteint 53,9 %.

Figure A.10.1 Dissimilarité des spécialités d'ex-élèves de voie technologique ou professionnelle



Indice de Duncan et Duncan entre différents groupes sociaux



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, ayant suivi un cursus professionnel ou technologique

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011.

Lecture : Pour aboutir à une répartition équivalente dans 43 spécialités de voie professionnelle et technologique des personnes nées à l'étranger et des personnes de la population majoritaire (nées en France de parents nés en France), il faudrait qu'au minimum 17,3 % des personnes nées à l'étranger (ou 17,3 % des personnes nées en France) changent de spécialité.

Annexe 11 : Niveaux d'études – régressions

Tableau A.11.1 Régression linéaire gaussienne, avec interactions – Années virtuelles d'études

	Coefficients modèle 2b	Coefficients modèle 2c	Coefficients modèle 2d
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	0,14 (-0,34, 0,61)	0,13 (-0,35, 0,61)	0,13 (-0,35, 0,60)
Limitations auditives fortes	-0,27 (-0,90, 0,35)	-0,27 (-0,89, 0,35)	-0,28 (-0,90, 0,34)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,22 (-0,55, 0,99)	0,25 (-0,52, 1,01)	0,29 (-0,48, 1,06)
Limitations visuelles fortes	-0,36 (-1,03, 0,31)	-0,34 (-1,01, 0,33)	-0,32 (-0,99, 0,35)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	-0,51*** (-0,75, -0,26)	-0,50*** (-0,75, -0,26)	-0,51*** (-0,75, -0,26)
Limitations motrices fortes	-1,45*** (-1,88, -1,01)	-1,45*** (-1,88, -1,01)	-1,48*** (-1,92, -1,05)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	-0,56** (-0,98, -0,14)	-0,57** (-0,99, -0,15)	-0,75*** (-1,15, -0,34)
Limitations cognitives fortes	-0,99** (-1,66, -0,33)	-1,00** (-1,67, -0,34)	-1,47*** (-2,12, -0,82)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	-0,26 (-0,63, 0,11)	-0,27 (-0,64, 0,10)	-0,25 (-0,62, 0,12)
Troubles psychiques forts	-0,52* (-0,98, -0,07)	-0,52* (-0,98, -0,06)	-0,51* (-0,97, -0,05)
Population majoritaire	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Génération. 1, 1.5, 2, 2.5	-0,06 (-0,21, 0,09)	-0,06 (-0,21, 0,09)	-0,08 (-0,23, 0,07)
Classe ordinaire seulement	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Classe spé. école ordinaire	-3,39*** (-5,09, -1,68)	-3,75* (-6,83, -0,68)	-3,06* (-6,01, -0,10)
Établissement spé.	-2,11*** (-2,97, -1,25)	-1,45* (-2,84, -0,06)	-1,37* (-2,73, -0,004)
Jamais scolarisé·e	-5,92*** (-7,51, -4,32)	-6,28*** (-8,32, -4,24)	-6,15*** (-8,17, -4,14)
Classe spé. école ordinaire × lim. auditives modérées	-1,65 (-3,87, 0,58)	-1,28 (-4,07, 1,51)	-0,58 (-3,37, 2,21)
Classe spé. école ordinaire × lim. auditives fortes	1,58 (-0,97, 4,14)	1,02 (-1,51, 3,55)	1,71 (-0,68, 4,10)
Établissement spé. × lim. auditives modérées	-0,45 (-2,37, 1,47)	-0,36 (-2,38, 1,65)	-0,50 (-2,42, 1,42)
Établissement spé. × lim. auditives fortes	1,88** (0,50, 3,26)	1,74** (0,42, 3,06)	1,75** (0,43, 3,08)

	Coefficients modèle 2b	Coefficients modèle 2c	Coefficients modèle 2d
Jamais scolarisé·e × lim. auditives modérées	-1,34 (-4,81, 2,12)	-1,05 (-4,55, 2,45)	-1,36 (-4,57, 1,85)
Jamais scolarisé·e × lim. auditives fortes	0,42 (-3,84, 4,67)	1,48 (-2,36, 5,32)	0,99 (-2,90, 4,88)
Classe spé. école ordinaire × lim. motrices modérées	1,42 (-0,88, 3,72)	1,75 (-0,53, 4,04)	1,26 (-1,08, 3,59)
Classe spé. école ordinaire × lim. motrices fortes	2,93 (-1,07, 6,93)	2,66 (-1,31, 6,62)	2,77 (-1,08, 6,61)
Établissement spé. × lim. motrices modérées	0,36 (-0,90, 1,63)	0,22 (-1,04, 1,48)	0,07 (-1,19, 1,34)
Établissement spé. × lim. motrices fortes	2,14*** (0,89, 3,38)	2,01** (0,76, 3,27)	1,94** (0,70, 3,17)
Jamais scolarisé·e × lim. motrices modérées	1,61 (-0,73, 3,95)	1,94+ (-0,24, 4,11)	1,81+ (-0,33, 3,94)
Jamais scolarisé·e × lim. motrices fortes	0,69 (-1,56, 2,94)	0,60 (-1,47, 2,67)	0,60 (-1,43, 2,63)
Classe spé. école ordinaire × lim. cognitives modérées	-0,32 (-2,97, 2,32)	-0,30 (-3,36, 2,75)	-0,59 (-3,35, 2,16)
Classe spé. école ordinaire × lim. cognitives fortes	1,24 (-0,98, 3,46)	1,05 (-1,08, 3,18)	1,11 (-1,08, 3,30)
Établissement spé. × lim. cognitives modérées	-2,51** (-4,09, -0,93)	-2,40** (-4,00, -0,80)	-2,34** (-3,91, -0,77)
Établissement spé. × lim. cognitives fortes	-2,19*** (-3,45, -0,94)	-2,19*** (-3,42, -0,96)	-1,99** (-3,17, -0,80)
Jamais scolarisé·e × lim. cognitives modérées	-0,73 (-3,10, 1,63)	-0,38 (-2,88, 2,11)	-0,60 (-3,12, 1,93)
Jamais scolarisé·e × lim. cognitives fortes	-0,45 (-2,67, 1,77)	-0,83 (-2,70, 1,03)	-0,60 (-2,38, 1,17)
Classe spé. école ordinaire × parent emploi qualifié		0,68 (-1,73, 3,09)	-0,03 (-2,31, 2,25)
Classe spé. école ordinaire × parent profession intermédiaire		-0,19 (-3,54, 3,15)	-0,67 (-3,87, 2,53)
Classe spé. école ordinaire × parent CPIS ou dir. d'entreprise		NS	NS
Classe spé. école ordinaire × parents hors emploi		-2,55 (-6,70, 1,59)	-3,30 (-7,58, 0,98)
Établissement spé. × parent emploi qualifié		-0,47 (-1,76, 0,83)	-0,41 (-1,69, 0,87)

	Coefficients modèle 2b	Coefficients modèle 2c	Coefficients modèle 2d
Établissement spé. × parent profession intermédiaire		-0,73 (-3,56, 2,11)	-0,63 (-3,43, 2,17)
Établissement spé. × parent CPIS ou dir. d'entreprise		-1,78^{+} (-3,72, 0,17)	-1,95* (-3,82, -0,08)
Établissement spé. × parents hors emploi		-1,18 (-2,71, 0,36)	-1,37^{+} (-2,88, 0,13)
Jamais scolarisé·e × parent emploi qualifié		-0,61 (-2,97, 1,76)	-0,63 (-3,00, 1,73)
Jamais scolarisé·e × parent profession intermédiaire		5,78*** (2,57, 8,98)	5,81*** (2,66, 8,96)
Jamais scolarisé·e × parent CPIS ou dir. d'entreprise		4,27* (0,72, 7,82)	4,25* (0,78, 7,73)
Jamais scolarisé·e × parents hors emploi		0,52 (-1,99, 3,03)	0,35 (-2,03, 2,74)
Lim. cognitives modérées × Immigrant·e gén. 1, 1.5, 2, 2.5			0,57 (-0,23, 1,36)
Lim. cognitives fortes × Immigrant·e gén. 1, 1.5, 2, 2.5			1,24* (0,17, 2,31)
Observations	19 353	19 353	19 353
Population	34 353 299	34 353 299	34 353 299
AIC	159 602	159 571	159 509
R2	0,27	0,27	0,27
p LRT anova (modèle n *vs* n-1)	0,00577	0,0371	0,0369

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () Intervalles de confiance à 0,95

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes: âge, âge au carré, sexe, sexe × âge au carré, naissance d'*ego* ou parents à l'étranger, département de naissance, scolarité achevée, profession du parent le plus qualifié (5 catégories), profession du parent le plus qualifié × âge, profession du parent le plus qualifié × âge au carré, présence d'un proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations ou troubles identifiés comme principaux, aggravation des limitations ou troubles avec l'âge

Lecture : Selon le modèle 2c, les personnes scolarisées en établissement spécialisé réalisent en moyenne 1,45 années virtuelles d'études de moins que celles ayant fréquenté uniquement des classes ordinaires si elles avaient un parent *maximum* en emploi non qualifié, et 1,45 + 1,78 ≈ 3,23 an de moins si elles avaient au moins un parent CPIS ou à la direction d'une entreprise (au seuil de 0,1).

Tableau A.11.2 Régression linéaire gaussienne – Années virtuelles d'études (population niveau collège ou plus)

	Coefficients modèle 3	Coefficients modèle 4
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	0,17 (-0,22, 0,55)	0,14 (-0,21, 0,50)
Limitations auditives fortes	-0,17 (-0,72, 0,39)	-0,17 (-0,61, 0,28)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,48 (-0,19, 1,15)	$0,63^{+}$ (-0,04, 1,29)
Limitations visuelles fortes	0,28 (-0,25, 0,82)	$0,39^{+}$ (-0,06, 0,85)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	$-0,44^{***}$ (-0,64, -0,25)	$-0,24^{**}$ (-0,42, -0,07)
Limitations motrices fortes	$-0,95^{***}$ (-1,28, -0,63)	$-0,76^{***}$ (-1,08, -0,44)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	-0,24 (-0,58, 0,10)	-0,04 (-0,34, 0,26)
Limitations cognitives fortes	$-0,50^{*}$ (-0,98, -0,02)	-0,25 (-0,69, 0,18)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	$-0,28^{+}$ (-0,60, 0,03)	$-0,27^{+}$ (-0,57, 0,04)
Troubles psychiques forts	-0,29 (-0,67, 0,08)	$-0,33^{+}$ (-0,68, 0,03)
Cursus général	*Ref*	*Ref*
Cursus professionnel ou technologique		$-1,98^{***}$ (-2,07, -1,88)
Observations	16 964	16 964
Population	30 537 993	30 537 993
AIC	159 422	76 844
R2	0,22	0,34

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () Intervalles de confiance à 0,95

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine et ayant au moins un niveau fin de collège, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle: mêmes variables que le modèle 3 du Tableau 5.3 p 297 (dont modes de scolarisation et perturbations de scolarité)

Lecture : À cursus contrôlé dans le modèle 4, les personnes avec des troubles psychiques forts ont un nombre d'années virtuelles d'études inférieur à celui des personnes valides, de l'ordre de quelques mois (coef = 0,33), au seuil de 0,1.

Annexe 12 : Analyses lexicométriques des perturbations de scolarité

Tableau A.12.1 Perturbations identifiées en cas de limitations visuelles modérées

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
vue	2,83	42,86	0,66	3	7	1,96	0,02
problemes	2,83	37,50	0,75	3	8	1,79	0,04

Observations: 34

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études et avec des limitations visuelles modérées, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « vue » représente 2,83 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des personnes avec des limitations visuelles modérées, contre 0,66 % des occurrences de mots en moyenne. 42,8 % des occurrences du mot « vue » sont faites par des personnes avec des limitations visuelles modérées. La probabilité que le nombre d'occurrences du mot « vue » par des personnes avec des limitations visuelles modérées (3) soit plus extrême qu'un tirage aléatoire (selon une loi hypergéométrique) est statistiquement significative, au seuil de 0,05 (prob = 0,02)

Tableau A.12.2 Perturbations identifiées en cas de limitations visuelles fortes

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
tableau	3,31	57,14	0,66	4	7	2,63	0,004

Observations: 33

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études et avec des limitations visuelles fortes, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « tableau » représente 3,31 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des personnes avec des limitations visuelles fortes, contre 0,66 % des occurrences de mots en moyenne. 57,1 % des occurrences du mot « tableau » sont faites par des personnes avec des limitations visuelles fortes. La probabilité que le nombre d'occurrences du mot « tableau » par des personnes avec des limitations visuelles fortes (7) soit plus extrême qu'un tirage aléatoire est statistiquement significative, au seuil de 0,01 (prob = 0,004)

Tableau A.12.3 Perturbations identifiées en cas de limitations cognitives modérées

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
apprentissage	3,46	90	0,94	9	10	4,09	<2,22 e-16
difficulte	2,31	50	1,13	6	12	1,66	0,05

Observations: 78

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études et avec des limitations cognitives modérées, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « apprentissage » représente 3,46 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des personnes avec des limitations cognitives modérées, contre 0,66 % des occurrences de mots en moyenne. 90 % des occurrences du mot « apprentissage » sont faites par des personnes avec des limitations cognitives modérées. La probabilité que le nombre d'occurrences du mot « apprentissage » par des personnes avec des limitations cognitives modérées (9) soit plus extrême qu'un tirage aléatoire est statistiquement significative, au seuil de 0,001 (prob <2,22e-16)

Tableau A.12.4 Perturbations identifiées en cas de limitations cognitives fortes

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
ime	2,81	100	0,47	5	5	3,66	0,0001
specialisee	4,49	66,67	1,13	8	12	3,63	0,0001
ecole	6,18	40,74	2,54	11	27	2,83	0,002
apprendre	2,25	80	0,47	4	5	2,72	0,003
etablissement	2,25	66,67	0,56	4	6	2,38	0,01
difficultes	3,93	43,75	1,50	7	16	2,34	0,01
scolarite	2,81	50	0,94	5	10	2,17	0,02
-------------							
sport	0	0	2,16	0	23	-2,19	0,01

Observations: 57

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études et avec des limitations cognitives fortes, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « specialisee » représente 4,49 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des personnes avec des limitations cognitives fortes, contre 0,66 % des occurrences de mots en

moyenne. 66,7 % des occurrences du mot « specialisee » sont faites par des personnes avec des limitations cognitives fortes. La probabilité que le nombre d'occurrences du mot « specialisee » par des personnes avec des limitations cognitives fortes (8) soit plus extrême qu'un tirage aléatoire est statistiquement significative, au seuil de 0,001 (prob = 0,004)

Tableau A.12.5 Perturbations identifiées par les hommes

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
orientation	2,24	90,91	1,03	10	11	3,07	0,001
redoublement	1,12	83,33	0,56	5	6	1,65	0,05
------------							
sport	0,90	17,39	2,16	4	23	-2,28	0,01

Observations : 132

Champ : Hommes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapés depuis la naissance/la scolarité/les études, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « orientation » représente 2,24 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des hommes, contre 0,66 % des occurrences de mots en moyenne. 90,91 % des occurrences du mot « orientation » sont faites par des hommes.

Tableau A.12.6 Perturbations identifiées par les femmes

	% Terme/Modalité	% Modalité/Terme	% Terme/Corpus	N terme modalité	N terme corpus	t value	Prob.
sport	3,07	82,61	2,16	19	23	2,28	0,01
------------							
redoublement	0,16	16,67	0,56	1	6	-1,65	0,05
orientation	0,16	9,09	1,03	1	11	-3,07	0,001

Observations: 188

Champ : Femmes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, déclarant une perturbation de scolarité

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Le terme « sport » représente 3,07 % de l'ensemble des occurrences de mots cités par des femmes, contre 0,66 % des occurrences de mots en moyenne. 82,61 % des occurrences du mot « sport » sont faites par des femmes.

Annexe 13 : Accès à l'emploi – statistiques bivariées

Inactivité : trois statuts en un. Détails méthodologiques

L'inactivité au sens du Bureau International du Travail (BIT) recouvre trois statuts contrastés : la réalisation de la scolarité ou des études sans occupation d'emploi ni recherche active ; la retraite et la préretraite ; et les autres formes d'inactivité. Le BIT préconise de compter les personnes combinant études (ou scolarité) et participation au marché parmi les personnes en activité ; d'isoler les jeunes réalisant des études sans autre activité du reste des personnes inactives ; et d'assimiler les personnes à la retraite ou la préretraite (de moins de 64 ans) aux autres personnes inactives[571]. C'est l'option que nous suivons ici.

Nous écartons ainsi de l'échantillon les personnes réalisant leur scolarité ou leurs études sans autre activité, qui seraient, sinon, structurellement comptées comme inactives[572]. Dans les jeunes tranches d'âge, l'absence d'emploi que nous mesurons s'assimile donc à celle de jeunes *Not in Education, Employment or Training* (NEET).

Comme le BIT, nous agrégeons en revanche les personnes à la (pré)retraite aux autres personnes inactives dans certaines analyses. La retraite a certes des spécificités vis-à-vis des autres formes d'inactivité, sur les plans économique (revenus des pensions de retraite) et statutaire (forme légitime d'absence d'emploi). Néanmoins, une continuité existe. En effet, en cas de perte d'un emploi après 55 ans, le retrait du marché du travail est souvent contraint, classiquement sous la forme d'une préretraite (Demazière, 2002). L'effet de vase communiquant entre inactivité « autre » et retraite est particulièrement net pour les personnes ayant grandi avec un handicap. Avant 55 ans, en cas d'expérience passée d'un emploi régulier, le taux d'inactivité « autre » est de 6,6 % pour les personnes valides, 15,2 % pour la population ayant grandi avec un handicap et 38,8 % pour celles de ces dernières qui ont une reconnaissance administrative de handicap. Parmi les 55 ans et plus, dans tous les groupes, le taux d'inactivité « autre » est inférieur à 1 %, alors que le taux de personnes à la (pré)retraite est décuplé (voir le Tableau A.13.1 de cette annexe). Il paraît donc pertinent de lire les deux

[571]Cette partition est opérationnalisée en France dans la variable acteu6 de l'EEC.

[572]Dans l'EEC 2011, seules 13,1 % des personnes réalisant leurs études initiales sont en même temps en emploi ou chômeuses : 3 % parmi les moins de 18 ans, 17,6 % parmi les 18-25 ans. Comme le BIT, nous comptons ces personnes parmi la population active. Elles représentent moins de 3 % des individus en emploi ou au chômage, et reproduire les analyses sans elles change très peu les résultats.

formes d'absence d'emploi dans une certaine continuité, tout en prêtant attention aux effets d'âge présents.

Tableau A.13.1 Situation vis-à-vis de l'emploi selon l'expérience d'un emploi et l'âge
Répartition en %, par sous-population (ligne)

Expérience d'emploi	Âge	Handicap	En emploi (occasionnel ou régulier)	Chômage	Retraite	Inactivité autre
Déjà exercé un emploi régulier	Moins de 55 ans	Pas de handicap	86,8	6,4	0,2	6,6
		Handicap au sens large	72	12	0,8	15,2
		Reconnaissance droit OETH	47,1	11,9	2,3	38,8
	55 – 64 ans	Pas de handicap	48,3	3,2	47,8	0,7
		Handicap au sens large	35,9	3,8	59,7	0,5
		Reconnaissance droit OETH	24,2	6,3	69,5	0
Jamais exercé d'emploi régulier	Moins de 55 ans	Pas de handicap	16,5	32,5	0	51
		Handicap au sens large	5,1	28,6	0	66,3
		Reconnaissance droit OETH	0,6	5,4	0	94
	55 – 64 ans	Pas de handicap	0	0	0	100
		Handicap au sens large	0	0	0	100
		Reconnaissance droit OETH	0	0	0	100

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Mis à part les personnes inactives dans le cadre de leurs études, parmi les personnes qui ont déjà exercé un emploi régulier, ont moins de 55 ans et ont grandi avec un handicap au sens large, 12 % sont au chômage et 15,2 % sont autrement inactives.

Tableau A.13.2a Situation vis-à-vis de l'emploi

Répartition en %, par sous-population (ligne)

	Emploi	Chômage	Inactivité	Emploi passé (régulier)
Pas de handicap	76,6	8,1	16,6	95,6
Handicap au sens large	56,3	15,3	33,5	93,4
Reconnaissance OETH sans allocation	52,4	20,6	34	95,4
Reconnaissance OETH avec allocation	26,5	21,9	66	83,1
Limitations auditives modérées	61,5	11,8	30,3	96,1
Limitations auditives fortes	58,9	12,4	32,8	95,8
Limitations visuelles modérées	57,6	13,9	33,1	94,6
Limitations visuelles fortes	41,2	23,3	46,3	90,3
Limitations motrices modérées	60,	14,9	29,2	94,9
Limitations motrices fortes	29,2	20,6	63,3	90,2
Limitations cognitives modérées	48,1	20,6	39,5	89,6
Limitations cognitives fortes	33,2	22,2	57,3	75,9
Troubles psychiques modérés	50,2	19,2	37,9	90,7
Troubles psychiques forts	30,2	25,6	59,4	90,9
Classe ordinaire	74,2	NS	18,6	95,6
Classe spécialisée	57,5	NS	27,8	78
Établissement spécialisé	46,6	NS	44	79,6
Jamais scolarisé·e	11,8	NS	83,6	62,8

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Taux d'emploi = population en emploi / population en âge de travailler

Taux de chômage = population au chômage (au sens du BIT) / population active. Les taux ne sont pas renseignés par modes de scolarisation, portant sur des échantillons trop réduits.

Taux d'inactivité = population inactive (au sens du BIT) / population en âge de travailler

Selon le questionnaire, l'emploi passé régulier correspond à l'exercice d'une activité professionnelle par le passé, hors petits boulots, jobs d'été ou travaux occasionnels

Lecture : Mis à part les personnes inactives dans le cadre de leurs études, parmi les personnes avec des limitations cognitives modérées, 20,6 % sont au chômage et 39,5 % sont inactives. 89,6 % ont déjà exercé un emploi régulier.

Tableau A.13.2b Situation vis-à-vis du marché du travail, selon l'âge

Répartition en %, par sous-population (ligne)

Âge	Handicap	Emploi	Chômage	Inactivité	Emploi passé (régulier)
Ensemble (15-64 ans)	Pas de handicap	76,6	8,1	16,6	95,6
	Handicap au sens large	56,3	15,3	33,5	93,4
	Reconnaissance OETH sans allocation	52,4	20,6	34	95,4
	Reconnaissance OETH avec allocation	26,5	21,9	66	83,1
30-55 ans	Pas de handicap	86,2	5,9	8,4	95,6
	Handicap au sens large	67,9	14,4	20,6	93,4
	Reconnaissance OETH sans allocation	67,1	20,7	15,3	98,1
	Reconnaissance OETH avec allocation	27,8	22,6	64,1	83,9

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Mis à part les personnes inactives dans le cadre de leurs études, parmi les personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap, 14,4 % sont au chômage.

Tableau A.13.3 Mois de recherche d'emploi parmi les personnes au chômage, selon l'âge

Âge	Handicap	Premier quartile	Médiane	Moyenne	Troisième quartile
Ensemble (15-64 ans)	Pas de handicap	3	8	14,2	18
	Handicap au sens large	4	12	21,2	25
	Reconnaissance droit OETH	6	18	26,3	36
30-55 ans	Pas de handicap	3	12	17,2	24
	Handicap au sens large	5	12	24	36
	Reconnaissance droit OETH	7	20	26,9	36

Champ : Personnes au chômage de 15-64 ans, vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

42 personnes au chômage mais n'étant pas en recherche d'emploi au moment de l'enquête (ayant trouvé un emploi débutant dans les 3 mois) sont exclues de l'analyse. Le *ratio* personnes valides/handicapées parmi elles est similaire à celui de l'ensemble des personnes au chômage

Lecture : Un quart des personnes valides au chômage de 30-55 ans a une durée de recherche inférieure ou égale à 3 mois (premier quartile), alors qu'un quart des personnes au chômage ayant droit à l'OETH a une durée de recherche inférieure ou égale à 7 mois.

Tableau A.13.4 Obstacles identifiés par les personnes hors emploi

Taux en % par sous-population

	Manque d'emplois ou d'emplois adaptés	Manque de qualifications ou d'expérience
Pas de handicap	2,4	4
Handicap au sens large	17,3	12,7
Reconnaissance OETH sans allocation	24,1	9,6
Reconnaissance OETH avec allocation	32,2	14,6
Limitations auditives modérées	14,4	20,1
Limitations auditives fortes	18,8	2,9
Limitations visuelles modérées	14,8	7,3
Limitations visuelles fortes	29,9	14,5
Limitations motrices modérées	14	13,2
Limitations motrices fortes	28,4	11,5
Limitations cognitives modérées	19,4	17,1
Limitations cognitives fortes	33,6	18,4
Troubles psychiques modérés	19,1	13,5
Troubles psychiques forts	27,9	16,7

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), hors emploi, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Ces obstacles correspondent à ceux qui, selon les termes du questionnaire, limitent le nombre d'heures de travail, le type de travail ou les déplacements domicile-travail que les personnes pourraient effectuer, selon elles. Les personnes peuvent identifier plusieurs obstacles.

Lecture : Mis à part les personnes inactives dans le cadre de leurs études, 32,3 % des personnes hors emploi ayant grandi avec un handicap et qui ont une reconnaissance administrative de handicap avec allocation/pension estiment être freinées dans le nombre d'heures de travail, le type de travail ou les déplacements domicile-travail qu'elles pourraient effectuer par un manque d'emplois ou d'emplois adaptés à leurs besoins.

Tableau A.13.5 Connaissance par l'employeur du handicap lors du recrutement ou mention du handicap lors des candidatures
Taux en % par sous-population, subdivisions en points de pourcentage parmi les personnes au chômage

	Connaissance du handicap par l'employeur au recrutement (PH en emploi)	Dévoilement (PH au chômage)	Dont : dès le départ	… ou après contact
Handicap au sens large	25,7	23,5	15,9	7,6
Dont : sans reconnaissance ni demande passée	18,6	11,6	7,9	3,6
Dont : reconnaissance droit OETH	66,9	57,5	39,1	18,3
Dont : reconnaissance demandée	29,6	NS	NS	NS
Dont : reconnaissance refusée	32	NS	NS	NS

Champ : Personnes de 15-64 ans, vivant en ménage en France métropolitaine, en emploi salarié (colonne 1) ou au chômage après une première expérience d'emploi (colonnes 2 à 4), handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Huit personnes au chômage mais n'étant pas en recherche d'emploi au moment de l'enquête (ayant trouvé un emploi débutant dans les 3 mois) sont exclues de l'analyse.

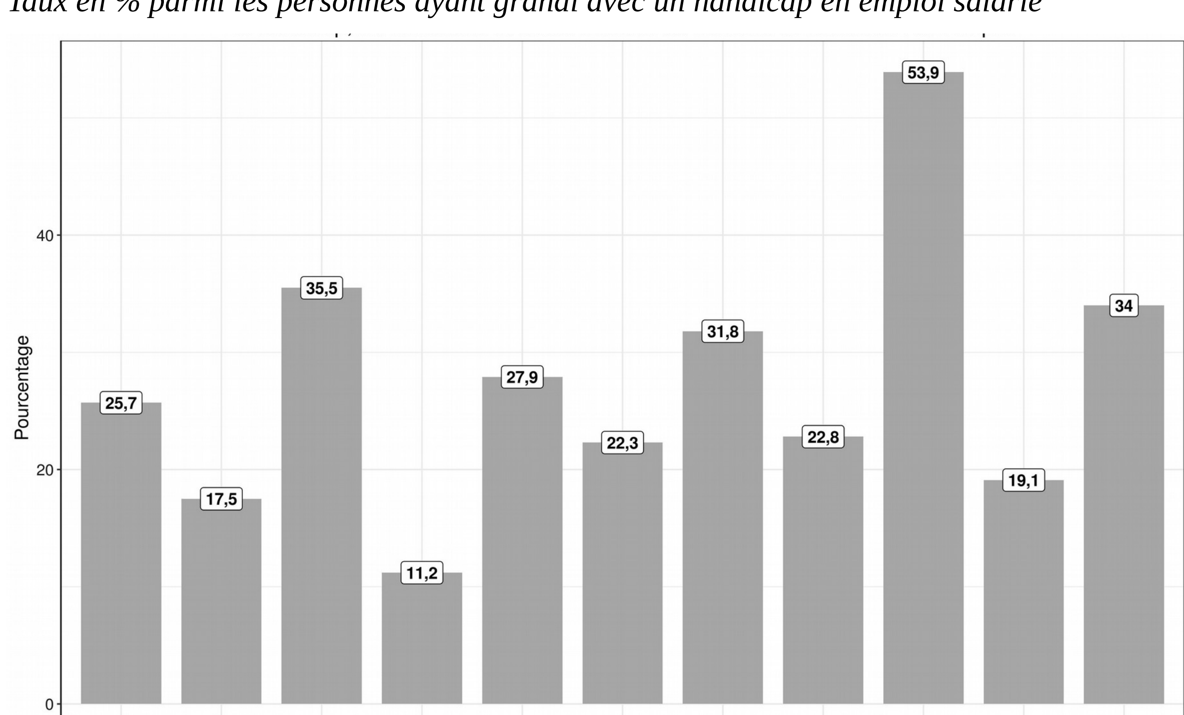
Parmi les personnes ayant grandi avec un handicap qui sont au chômage après une expérience d'emploi, l'effectif des individus ayant une demande de reconnaissance en cours ou une reconnaissance passée refusée est trop faible (<20 000 avec poids de pondération) pour donner lieu à des estimations fiables.

Pour les personnes en emploi salarié, la question est « [si problèmes de santé durables ou difficultés durables déclarées] Vos problèmes de santé [si reconnaissance administrative] Votre handicap était-il connu de votre employeur lorsque vous avez obtenu votre emploi actuel ? »
Pour les personnes en recherche d'emploi, la question est « Lorsque vous êtes candidat à un emploi, signalez-vous [si problèmes de santé durables ou difficultés durables déclarées] vos problèmes de santé [si reconnaissance administrative] votre handicap ? »

Lecture : Parmi les personnes en emploi salarié, 18,6 % des personnes ayant grandi avec un handicap sans avoir jamais fait de demande de reconnaissance administrative indiquent que leur employeur était au courant de leurs problèmes de santé ou de leurs difficultés lors du recrutement. Parmi les personnes au chômage après une première expérience d'emploi, 11,6 % des personnes ayant grandi avec un handicap sans avoir jamais fait de demande de reconnaissance administrative indiquent mentionner leurs problèmes de santé ou leurs difficultés lors de leurs candidatures – dont 7,9 points de pourcentage, dès le premier contact.

Figure A.13.1 Handicap connu de l'employeur lors de l'embauche, par limitations

Taux en % parmi les personnes ayant grandi avec un handicap en emploi salarié



Champ : Personnes de 15-64 ans, vivant en ménage en France métropolitaine, en emploi salarié , handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 35,5 % des personnes avec des limitations auditives fortes en emploi salarié avaient leur employeur informé de leurs troubles, limitations ou handicap au moment où elles ont obtenu leur emploi.

Tableau A.13.6 Mentions d'une aide de services spécialisés pour trouver un emploi

Parmi les personnes avec une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH. Répartition en % selon la situation d'emploi et l'intitulé de la question (par ligne)

Situation emploi	Institution citée dans la question	Oui	Non	Ne connaît pas
En emploi	« par le réseau Cap emploi »	5,8	88	6,3
	« par une association ou un autre organisme pour personnes handicapées »	10,8	84,6	4,6
Au chômage	« par des organismes de placement ou des associations spécifiques pour personnes handicapées (comme, par exemple, le réseau Cap emploi) »	33,1	53,1	13,8

Champ : Personnes de 15-64 ans, vivant en ménage en France métropolitaine, en emploi (lignes 1-2) ou au chômage (ligne 3), handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études et ayant avec une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Pour les personnes avec une reconnaissance administrative en emploi, les questions sont : « Pour trouver votre emploi actuel, vous êtes-vous fait aider par le réseau des Cap emploi ? », d'une part, et « Pour trouver votre emploi actuel, vous êtes-vous fait aider par une association ou un autre organisme pour personnes handicapées ? », d'autre part.
Pour les personnes avec une reconnaissance administrative en recherche d'emploi, la question est « Vous arrive-t-il de vous faire aider par des organismes de placement ou des associations spécifiques pour personnes handicapées pour trouver un emploi (comme, par exemple, le réseau Cap emploi) ? »

Lecture : 5,8 % des personnes en emploi ayant grandi avec un handicap et disposant d'une reconnaissance administrative ouvrant droit à l'OETH indiquent s'être fait aider par le réseau Cap emploi pour trouver leur emploi.

Annexe 14 : Accès à l'emploi – régressions

Tableau A.14.1 Régression logistique multinomiale – (Pré)retraite ou autre inactivité

	Ratios de risques relatifs modèle 2b		*Ratios* de risques relatifs modèle 3b	
Ref: sur le marché du travail	(Pré)retraite	Inactivité autre	(Pré)retraite	Inactivité autre
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	0,59* (0,38, 0,93)	$0,56^{+}$ (0,31, 1,02)	0,56* (0,34, 0,94)	0,57 (0,29, 1,14)
Limitations auditives fortes	0,75 (0,32, 1,74)	0,62 (0,33, 1,14)	0,71 (0,31, 1,65)	$0,58^{+}$ (0,31, 1,09)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	$1,92^{+}$ (0,97, 3,83)	1,24 (0,76, 2,02)	2^{+} (0,99, 4,05)	1,34 (0,81, 2,2)
Limitations visuelles fortes	1,04 (0,47, 2,3)	1,8* (1,01, 3,24)	0,96 (0,42, 2,17)	1,5 (0,87, 2,57)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	1,5** (1,12, 2,02)	0,86 (0,64, 1,17)	$1,33^{+}$ (0,97, 1,81)	0,69** (0,52, 0,91)
Limitations motrices fortes	3,59*** (2,12, 6,07)	2,48*** (1,55, 3,95)	2,52*** (1,47, 4,33)	1,31 (0,81, 2,12)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	$2,51^{+}$ (0,99, 6,37)	1,33 (0,84, 2,11)	2,68* (1,06, 6,77)	1,24 (0,78, 1,97)
Limitations cognitives fortes	4,59** (1,63, 12,9)	2,81** (1,51, 5,2)	3,3* (1,18, 9,23)	$1,72^{+}$ (0,91, 3,27)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	1,05 (0,61, 1,83)	1,63* (1,06, 2,5)	1,01 (0,58, 1,74)	1,34 (0,89, 2,01)
Troubles psychiques forts	2,61** (1,27, 5,34)	4,77*** (2,8, 8,14)	2,06* (1,03, 4,15)	3,02*** (1,76, 5,17)
Classe ordinaire seulement	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Classe spécialisée école ordinaire	2,41 (0,22, 26,4)	0,64 (0,14, 2,87)	1,48 (0,18, 12,1)	0,39 (0,1, 1,56)
Établissement spécialisé	0,53 (0,16, 1,83)	1,65 (0,84, 3,27)	0,27* (0,08, 0,89)	$0,47^{+}$ (0,2, 1,08)
Jamais scolarisé·e	2,02 (0,7, 5,85)	3,55** (1,38, 9,11)	1,66 (0,58, 4,77)	2,86* (1,19, 6,91)

	Ratios de risques relatifs modèle 2b		*Ratios* de risques relatifs modèle 3b	
Ref: sur le marché du travail	(Pré)retraite	Inactivité autre	(Pré)retraite	Inactivité autre
Pas de reconnaissance OETH	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Reconnaissance OETH sans allocation			1,78 (0,82, 3,89)	1,67 (0,9, 3,12)
Reconnaissance OETH avec au moins une allocation			4,64*** (2,42, 8,9)	13,7*** (8,89, 21)
Pas de demande en cours	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Demande de reconnaissance en cours			1,37 (0,55, 3,39)	2,73** (1,48, 5,04)
Pas de refus passé	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Demande de reconnaissance refusée			2,31* (1,13, 4,73)	1,5 (0,83, 2,71)
Observations	17 715		17 715	
Population	30 183 179		30 183 179	
AIC	20 144 926		19 811 519	
Pseudo R2 McFadden	0,46		0,47	

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

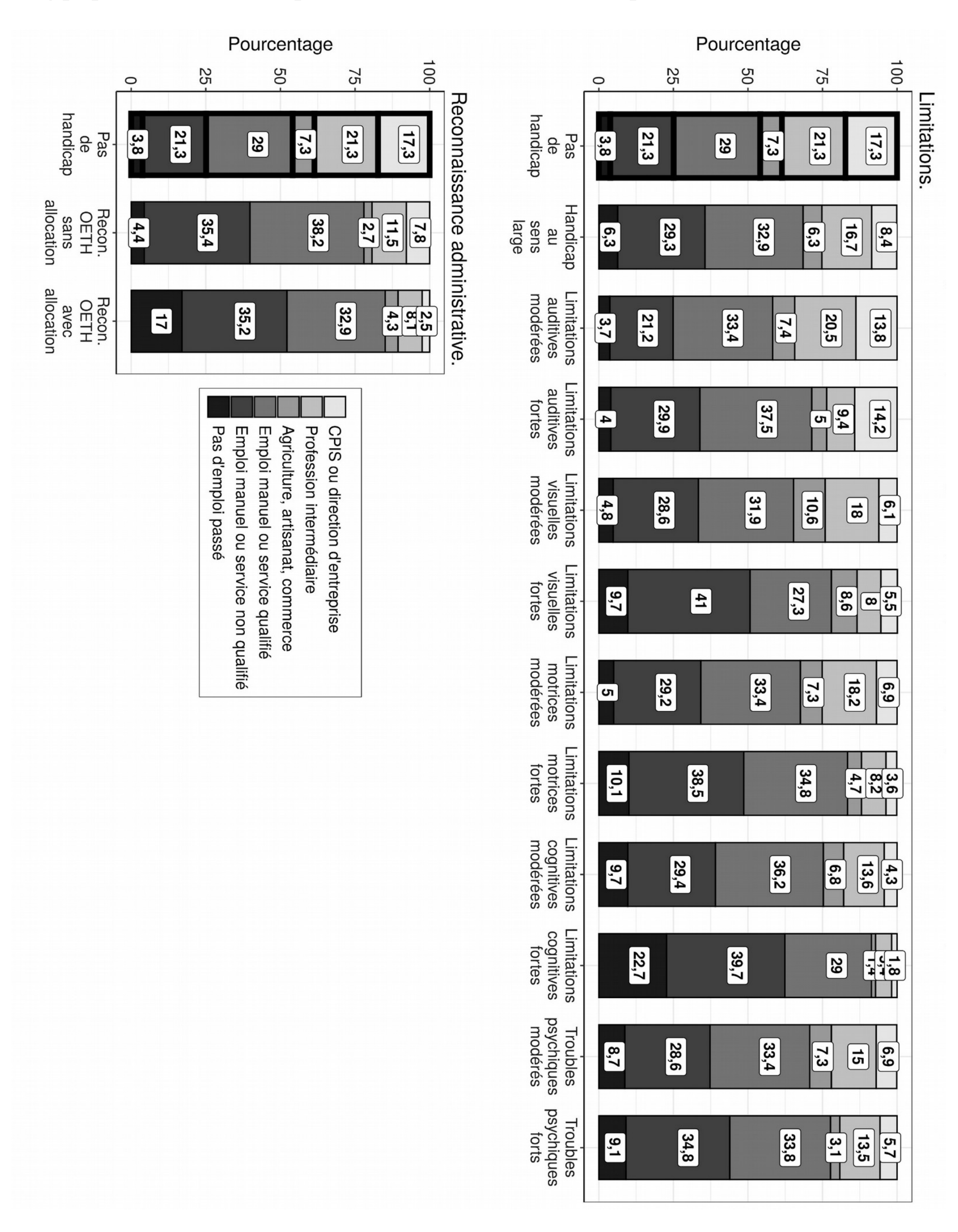
Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes : âge, âge au carré, sexe, profession du père (5 catégories), profession de la mère (5 catégories), statut migratoire (4 catégories), département de résidence actuel, mobilité depuis le département de naissance, années virtuelles d'études, voie d'orientation (2 catégories), vie en couple, vie avec son/ses enfants, sexe × vie avec son/ses enfants, présence d'un proxy, autre handicap au sens large non classifié, limitations ou troubles identifiés comme principaux

Lecture : Selon le modèle 2b, parmi les personnes vivant en ménage (hors celles inactives pour leurs études), à âge, sexe, professions des parents, années virtuelles d'études… équivalentes, les personnes avec des troubles psychiques forts ont une probabilité d'être à la (pré-)retraite (plutôt que sur le marché du travail) multipliée par 2,61 par rapport aux personnes valides, au seuil de 0,01 ; et un probabilité d'être autrement inactives (plutôt que sur le marché du travail) multipliée par 4,77 par rapport aux personnes valides, au seuil de 0,001.

Annexe 15 : Personnes en emploi – statistiques bivariées et indices

Figure A.15.1 Profession exercée ou dernière profession exercée si sortie d'emploi (sauf population inactive pour scolarité ou études). Répartition en %



Champ : Personnes de 15-64 ans, vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études, sauf personnes inactives élèves ou étudiantes

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitations sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations motrices fortes (hors celles inactives pour études), 38,5 % occupent ou occupaient immédiatement avant la sortie d'emploi un poste non qualifié.

Tableau A. 15.1 Obstacles identifiés parmi les personnes en emploi, par limitations

Taux en % par sous-population

	Manque d'emplois ou d'emplois adaptés	Manque de qualifications ou d'expérience
Pas de handicap	0,3	0,9
Handicap au sens large	1,9	4,9
Reconnaissance droit OETH	3,9	11,8
Limitations auditives modérées	1,6	4,4
Limitations auditives fortes	1,9	3,9
Limitations visuelles modérées	<1	4,9
Limitations visuelles fortes	4	6,5
Limitations motrices modérées	1,5	4,2
Limitations motrices fortes	9,5	10
Limitations cognitives modérées	3,4	13,5
Limitations cognitives fortes	3,2	32
Troubles psychiques modérés	4,2	3,3
Troubles psychiques forts	5,9	19,9

Champ : Personnes de 15-64 ans en emploi vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Ces obstacles correspondent à ceux qui, selon les termes du questionnaire, limitent le nombre d'heures de travail, le type de travail ou les déplacements domicile-travail que les personnes peuvent effectuer, selon elles. Les personnes peuvent identifier plusieurs obstacles.

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitations sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes en emploi avec des limitations cognitives modérées, 13,5 % estiment être limitées par leur manque de qualification ou d'expérience dans le nombre d'heures de travail, le type de travail et/ou les déplacements domicile-travail qu'elles peuvent effectuer.

Tableau A.15.2 Emploi dans le domaine tertiaire non marchand et ses sous-branches

Parmi les personnes en emploi, par sous-population. Taux en %, subdivisions en points de pourcentage au sein du domaine

	Tertiaire non marchand	Dont : hébergement médico-social et action sociale (tertiaire non marchand)	Dont : hébergement médico-social et action sociale, sauf milieu protégé (tertiaire non marchand)
Pas de handicap	29,3	5,7	5,7
Handicap au sens large	34,9	11	9,1
Reconnaissance OETH sans allocation	45,3	16,5	13,7
Reconnaissance OETH avec allocation	47,9	27,9	3
Limitations auditives modérées	35,3	6,7	6
Limitations auditives fortes	23,6	3,9	2,5
Limitations visuelles modérées	34,4	9,6	9,3
Limitations visuelles fortes	37,6	14,7	14,1
Limitations motrices modérées	32,5	9,9	9,1
Limitations motrices fortes	47,2	16	12,4
Limitations cognitives modérées	35,8	9,1	7,1
Limitations cognitives fortes	42,1	33,3	9,1
Troubles psychiques modérés	40,5	13,3	10,8
Troubles psychiques forts	34,7	15,8	10,1

Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitations sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes avec des limitations cognitives fortes en emploi, 42,1 % exercent une activité tertiaire non marchande, dont 33,3 points de pourcentage dans le domaine de l'hébergement médico-social et l'action sociale – mais moins de 10 points de pourcentage si on enlève l'emploi en milieu protégé.

Tableau A.15.3 Catégorie d'établissement employeur, par limitations

Répartition en % par sous-population (ligne). Subdivision en points de pourcentage parmi les associations

	Secteur public	Secteur privé (hors asso)	Association	Dont : association : sauf milieu protégé
Pas de handicap	27,3	66,7	6,1	6,1
Handicap au sens large	28,4	61,7	9,9	8,2
Reconnaissance OETH sans allocation	29,3	60,5	10,3	7,8
Reconnaissance OETH avec allocation	19,5	55,5	25,0	3
Limitations auditives modérées	29,7	62,0	8,4	7,9
Limitations auditives fortes	15,2	74,4	10,4	8,7
Limitations visuelles modérées	33,0	62,9	4,1	3,7
Limitations visuelles fortes	24,0	61,8	14,2	14,2
Limitations motrices modérées	27,6	63,2	9,2	8,2
Limitations motrices fortes	37,7	55,9	6,4	3,7
Limitations cognitives modérées	30,4	57,6	12,0	9,9
Limitations cognitives fortes	13,5	65,7	20,9	2,8
Troubles psychiques modérés	30,4	55,3	14,3	11,3
Troubles psychiques forts	34,6	49,5	15,9	8,7

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, employées d'une structure, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Les personnes employées d'une structure ne couvrent ni les individus en emploi indépendant, ni ceux employés par des particuliers

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitations sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes avec des troubles psychiques forts employées d'une structure, 15,9 % exercent au sein d'une association, dont environ la moitié hors milieu protégé.

Tableau A.15.4 Travail à temps plein et rapport au temps de travail, par limitations

Taux en % et répartition des avis en % parmi les personnes en emploi, par sous-population (ligne). Subdivisions en points de pourcentage parmi « souhaite plus d'heures »

	Temps de travail	Rapport au temps de travail			
	Taux de temps plein	Le nombre d'heures convient	Souhaite moins d'heures	Souhaite plus d'heures	Dont : souhaite plus d'heures ET disponible
Pas de handicap	84,4	83,9	1,6	14,5	14,1
Handicap au sens large	74,6	75	2,7	22,3	21,8
Reconnaissance OETH sans allocation	77,7	75,3	0,4	24,3	23
Reconnaissance OETH avec allocation	71,5	81,7	2,6	15,8	15
Limitations auditives modérées	73,7	79,6	2,9	17,5	16,6
Limitations auditives fortes	74,4	68,9	2,9	28,2	27,3
Limitations visuelles modérées	81,6	79,7	1,9	18,4	18
Limitations visuelles fortes	75,2	74,5	0	25,5	25,5
Limitations motrices modérées	74,8	75,3	2,9	21,8	21,5
Limitations motrices fortes	59,8	75,8	0	24,2	22,6
Limitations cognitives modérées	65,9	65,3	3,5	31,3	30,9
Limitations cognitives fortes	78,1	75,3	1,7	23	23
Troubles psychiques modérés	71	75,9	2,2	21,9	21,1
Troubles psychiques forts	62,5	71,2	3,1	25,7	23,9

Champ : Personnes en emploi de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Avertissement : Les catégories représentant moins de 10 % des effectifs d'un groupe de limitations sont imprécises, compte tenu des faibles effectifs. Elles sont à lire comme un ordre de grandeur.

Lecture : Parmi les personnes en emploi avec des troubles psychiques forts, 62,5 % sont à temps plein. Tout temps de travail confondu, 71,2 % estiment que leur nombre d'heures leur convient. 25,7 % aimeraient travailler davantage d'heures, dont 23,9 points de pourcentage de personnes qui se disant disponibles pour cela.

Annexe 16 : Vie en couple cohabitant – statistiques bivariées

Faire familles avec les variables de l'EEC 2011

Dans la nomenclature de l'INSEE, un couple est constitué de deux adultes dont au moins l'un déclare vivre avec l'autre une relation cohabitante au sein du ménage. Les enfants sont les personnes célibataires, même majeures, qui partagent la même domiciliation qu'un de leur parent (ménage monoparental) ou qu'un couple de parents. Cette classification distingue 5 types de ménages (variable TYPMEN5 de l'EEC) : les personnes seules, les ménages monoparentaux, les couples sans enfant, les couples avec enfants et les ménages complexes.

Pour caractériser les statuts conjugal et parental des personnes répondant à l'EEC 2011 et au module *ad-hoc*, nous mobilisons cette variable, mais nous l'articulons à 3 autres : le fait que la personne sondée elle-même déclare vivre en couple avec une personne du ménage (variable COHAB) ; qu'elle déclare vivre au sein du domicile avec « son » enfant (variable EM1) ; et le lien qui l'unit à la personne de référence du ménage (variable LPR). Cette démarche nous permet de procéder aux ajustements suivants :

- s'il existe une divergence entre la déclaration par la personne concernant sa vie en couple et la nomenclature INSEE des ménages, nous nous fondons sur la déclaration de la personne. Ces écarts, rares mais documentés, reflètent dans 73 % des cas un désaccord entre les deux adultes du ménage sur la qualification de la relation (Toulemon, 2011, p. 57). Le cas échéant, la nomenclature des ménages considère qu'il y a couple si au moins une personne qualifie la relation de couple, tandis que nous nous appuyons sur la perspective de la personne sondée.

- si la personne sondée vit en couple, avec ou sans enfants, nous qualifions son ménage de « couple » même si d'autres adultes que les deux partenaires sont aussi membres du ménage (parents de l'un des membres du couple, colocataires…). Nous nous distinguons par là de la nomenclature des ménages de l'INSEE, qui agrège ce format avec les cohabitations uniquement composées d'adultes hors couple sous le vocable de « ménage complexe ». Sans dénier la spécificité de ces arrangements, nous jugeons préférable, dans un objectif d'analyse des situations familiales et afin d'éviter de démultiplier les catégories, de marquer plutôt une césure entre personnes qui vivent ou non en couple (qu'il y ait d'autres adultes qui résident au domicile, ou pas) et de réserver la dénomination « autres ménages » aux cas où la personne

sondée vit hors couple et sans (son) enfant, en compagnie d'autres adultes qui ne sont pas ses parents[573].

- nous prenons comme indicateur de parentalité le fait que la personne déclare vivre avec « son » enfant, et pas uniquement qu'elle vive au sein d'un ménage comptant « des » enfants (fût-ce un couple avec enfants au sens de la nomenclature de l'INSEE). Une personne adulte peut vivre avec les enfants de ses colocataires (au sein d'« autres ménages »), ou être elle-même l'enfant d'autrui. Même dans le cadre de secondes unions et de familles recomposées, la focale sur des personnes indiquant que l'enfant est « leur » nous offre une image du lien de parentalité (biologique ou pas) qui unit la personne et l'enfant, soit la présence d'un sentiment d'obligation particulier à son égard.

- parmi les ménages monoparentaux, à l'aide de la variable lpr (lien entre la personne sondée et la personne de référence du ménage) nous distinguons les cas où la personne est unique parent des cas où elle est enfant (majeur ou non) vivant avec un unique parent. Nous comptons les parents uniques avec les très rares personnes vivant avec leurs enfants hors couple mais en coprésence d'autres adultes[574], dans une catégorie « hors couple, avec son/ses enfants ». Nous agrégeons les personnes vivant (hors couple et sans enfants) avec un seul de leur parent avec celles qui vivent (dans les mêmes circonstances) avec leurs deux parents.

Nous nous dotons donc d'un indicateur de situation conjugale et parentale au sein du ménage qui compte les catégories suivantes : « Seul·e », « Hors couple, sans enfant, avec son/ses parents », « Hors couple, avec son/ses enfants », « En couple, sans (son/ses) enfant », « En couple, avec son/ses enfants », « Autres ménages ». Les personnes de ces « autres ménages » vivent toutes hors couple et sans (leurs) enfants.

[573]La cohabitation de personnes en couple (avec ou sans enfants) avec d'autres adultes concerne 129 personnes sans poids d'échantillonnage, dont 39 ayant grandi avec un handicap. Cela correspond à moins de 3 % des personnes vivant en couple.

[574]La vie hors couple avec ses enfants et en coprésence d'autres adultes ne concerne que 65 personnes sans poids d'échantillonnage, dont 17 personnes ayant grandi avec un handicap. Cet effectif est insuffisant pour en faire une catégorie à part entière. Elle ne représente que 7,3 % des personnes vivant « hors couple avec leurs enfants », les 92,7 % restant étant des parents seuls.

Tableau A.16.1a Situations conjugales et statut matrimonial selon la situation conjugale (ensemble des personnes de 15-64 ans). Taux en % par sous-population

	Ensemble Taux de vie en couple	Personnes en couple Taux de mariage*	Personnes hors couple Taux cumulé de divorce et de veuvage**
Pas de handicap	61,1	68,7	14,2
Handicap au sens large	60,8	72,7	27,4
Reconnaissance OETH sans allocation	52,5	72,3	30,5
Reconnaissance OETH avec allocation	42,3	75,7	30,6
Limitations auditives modérées	65,9	76,8	38
Limitations auditives fortes	73,1	80,8	35,4
Limitations visuelles modérées	61,3	70,6	27,5
Limitations visuelles fortes	50,1	79,4	25,5
Limitations motrices modérées	63,7	71,3	29
Limitations motrices fortes	56,2	88,3	42,8
Limitations cognitives modérées	50,6	72,9	22,6
Limitations cognitives fortes	26,8	68,8	10,8
Troubles psychiques modérés	58	71,3	25,4
Troubles psychiques forts	46,8	72,5	37,2

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études. Ensemble (col 1), en couple (col 2), hors couple (col 3)

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

* Parmi les personnes hors couple, le mariage est à l'inverse très minoritaire : il concerne 3,3 % des personnes hors couple valides et 3,9 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap.
** Parmi les personnes en couple, ces statuts sont nettement plus minoritaires : le divorce concerne 3,1 % des personnes hors couple valides et 3,4 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap, et le veuvage, 0,2 % des personnes hors couple valides et 0,5 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap.

Lecture : Les personnes avec des limitations motrices fortes vivant en ménage sont en moyenne 56,2 % à vivre en couple. Parmi celles d'entre elles en couple, le taux de mariage est de 88,3 %. Parmi celles vivant hors couple, le taux cumulé de divorce et veuvage est de 42,8 %.

Tableau A.16.1b Situations conjugales et statut matrimonial selon la situation conjugale parmi les personnes de 30-55 ans

Taux en % par sous-population

	Ensemble Taux de vie en couple	Personnes en couple Taux de mariage*	Personnes hors couple Taux cumulé de divorce et de veuvage**
Pas de handicap	77	70,7	26,4
Handicap au sens large	64,3	70,7	30,1
Reconnaissance OETH sans allocation	48,7	74	27,3
Reconnaissance OETH avec allocation	41,1	69,2	29,9
Limitations auditives modérées	66,8	74	28,9
Limitations auditives fortes	69,1	73,9	39,7
Limitations visuelles modérées	64,6	64,5	24,4
Limitations visuelles fortes	55,1	78,7	20,6
Limitations motrices modérées	66,8	68,8	34,1
Limitations motrices fortes	52,2	87	34,7
Limitations cognitives modérées	53	78	27,5
Limitations cognitives fortes	34,8	71,3	13,9
Troubles psychiques modérés	58,8	70,4	23,2
Troubles psychiques forts	48,5	65	35,5

Champ : Personnes de 30- 55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études. Ensemble (col 1), en couple (col 2), hors couple (col 3)

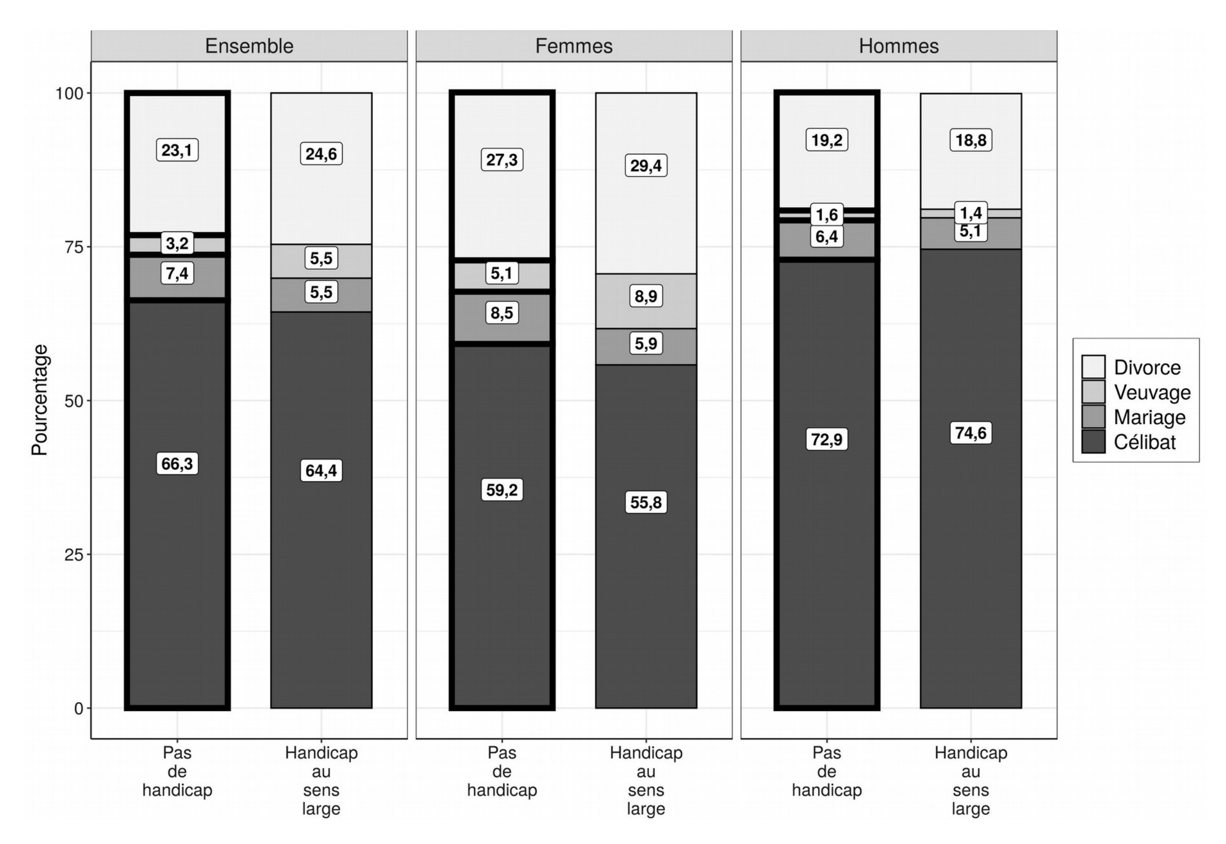
Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

* Parmi les personnes hors couple, le mariage est à l'inverse très minoritaire : il concerne 3,3 % des personnes hors couple valides et 3,9 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap.
** Parmi les personnes en couple, ces statuts sont nettement plus minoritaires : le divorce concerne 3,1 % des personnes hors couple valides et 3,4 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap, et le veuvage, 0,2 % des personnes hors couple valides et 0,5 % des personnes hors couple ayant grandi avec un handicap.

Lecture : Les personnes de 30-55 avec des limitations motrices fortes vivant en ménage sont en moyenne 52,2 % à vivre en couple. Parmi celles d'entre elles en couple, le taux de mariage est de 87 %. Parmi celles vivant hors couple, le taux cumulé de divorce et de veuvage est de 34,7 %.

Figure A.16.1 Statuts matrimoniaux parmi les personnes de 30-55 ans hors couple cohabitant, selon le sexe

Répartition en %



Champ : Personnes de 30-55 ans vivant hors couple en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 29,4 % des femmes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap et vivant en ménage hors couple sont divorcées, contre 27,3 % des femmes valides du même âge.

Tableau A.16.2a (Ex-)professions des membres du couple: personne sondée valide

Répartition en % selon l'emploi d'ego (colonne)

Profession personne . / Profession partenaire	Emploi manuel ou service	Agriculture, artisanat, commerce	Profession intermédiaire	CPIS ou direction d'entreprise	Pas d'emploi passé	Ensemble
Emploi manuel ou service	59,1	36,0	34,4	19,4	51,0	44,3
Agriculture, artisanat, commerce	6,2	27,3	6,1	3,6	9,0	7,4
Profession intermédiaire	15,8	16,5	29,7	22,5	12,3	19,9
CPIS ou chef·fe d'entreprise	8,8	9,4	24,1	44,2	13,0	18,8
Pas d'emploi passé	10,1	10,8	5,8	10,4	14,7	9,4
Total	100	100	100	100	100	100

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, en couple, valides

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 24,1 % des personnes valides (ex-)membre des professions intermédiaires vivant en ménage, en couple, ont pour partenaire un (ex-)membre des CPIS ou chef·fe d'entreprise.

Tableau A.16.2b (Ex-)professions des membres du couple: personne sondée handicapée

Répartition en % selon l'emploi d'ego (colonne)

Profession personne . / Profession partenaire	Emploi manuel ou service	Agriculture, artisanat, commerce	Profession intermédiaire	CPIS ou direction d'entreprise	Pas d'emploi passé	Ensemble
Emploi manuel ou service	61,8	38,9	40,4	22,7	61,9	52,4
Agriculture, artisanat, commerce	8,1	36,8	4,0	2,4	5,6	8,9
Profession intermédiaire	13,8	11,9	30,4	28,9	17,3	18,3
CPIS ou chef·fe d'entreprise	7,4	7,8	18,9	41,7	1,4	12,6
Pas d'emploi passé	8,8	4,6	6,4	4,3	13,8	7,8
Total	100	100	100	100	100	100

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, en couple, handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 18,9 % des personnes valides (ex-)membre des professions intermédiaires vivant en ménage, en couple, ont pour partenaire un (ex-)membre des CPIS ou chef·fe d'entreprise.

Annexe 17 : Vie en couple cohabitant – régressions

Tableau A.17.1 Régression logistique multinomiale – Circonstances de vie hors couple

Ref: En couple	*Ratios* de risques relatifs Vie hors couple, ancien mariage (veuvage ou divorce)	*Ratios* de risques relatifs Vie hors couple, pas d'ancien mariage
Pas de limitations auditives	*Ref*	*Ref*
Limitations auditives modérées	1,16 (0,73, 1,84)	0,68* (0,46, 1)
Limitations auditives fortes	0,72 (0,39, 1,32)	0,54** (0,34, 0,84)
Pas de limitations visuelles	*Ref*	*Ref*
Limitations visuelles modérées	0,82 (0,5, 1,34)	1,39 (0,91, 2,13)
Limitations visuelles fortes	0,92 (0,53, 1,58)	1,79* (1,1, 2,93)
Pas de limitations motrices	*Ref*	*Ref*
Limitations motrices modérées	1,2 (0,93, 1,56)	0,98 (0,82, 1,18)
Limitations motrices fortes	1,54* (1,08, 2,19)	$1,36^{+}$ (0,96, 1,93)
Pas de limitations cognitives	*Ref*	*Ref*
Limitations cognitives modérées	1,3 (0,83, 2,03)	1,78** (1,22, 2,6)
Limitations cognitives fortes	1,49 (0,78, 2,83)	3,9*** (2,4, 6,34)
Pas de troubles psychiques	*Ref*	*Ref*
Troubles psychiques modérés	1,21 (0,83, 1,77)	1,72** (1,24, 2,38)
Troubles psychiques forts	2,31*** (1,51, 3,53)	1,91** (1,28, 2,85)
Expérience passée d'un emploi régulier	*Ref*	*Ref*
Jamais exercé d'emploi régulier	0,94 (0,62, 1,43)	2,16*** (1,74, 2,67)
Pas d'emploi ou emploi en milieu ordinaire	*Ref*	*Ref*
Emploi en milieu protégé	1,06 (0,19, 5,92)	2,96* (1,04, 8,42)
Observations	19 353	
Population	34 353 299	
AIC	40 138 992	
Pseudo R2 McFadden	0,30	

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

L'ancien mariage regroupe le veuvage et le divorce. Y adjoindre les personnes mariées non

cohabitantes, ici comptées comme hors « ancien mariage », change très peu les résultats.

Variables de contrôle : mêmes variables que le modèle 2 du Tableau 7.1 p. 436

Lecture : À âge, sexe, professions des parents, statut migratoire… équivalents, les personnes avec des limitations motrices fortes ont une probabilité de vivre hors couple suite à un ancien mariage (divorce, veuvage), plutôt qu'en couple, supérieure de 54 % à celle des personnes valides (au seuil de 0,05). Elles ont aussi une probabilité de vivre hors couple hors circonstances de mariage achevé (plutôt qu'en couple) supérieure de 36 % à celle des personnes valides (au seuil de 0,1).

Tableau A.17.2 Régression logistique binomiale – (Ex-)profession du ou de la partenaire Profession intermédiaire, CPIS ou chef·fe d'entreprise, plutôt qu'emploi manuel ou de service

	Ratios de cotes
Pas de handicap	*Ref*
Handicap au sens large	0,84* (0,72, 1,00)
Observations	19353
Population	20 943 521
AIC	17106
Pseudo R2 McFadden	0,20

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, en couple, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Cette question n'a pas été posée à 11 personnes vivant en couple au sein de ménages complexes et n'étant ni personne de référence du ménage, ni partenaire de la personne de référence.

Le codage de la variable ne permet pas de distinguer les partenaires à la retraite anciennement chef·fes d'entreprise ou anciennement autres professions indépendantes. Seules les chef·fes d'entreprise encore en activité sont donc codés dans la catégorie jointe avec les CPIS.

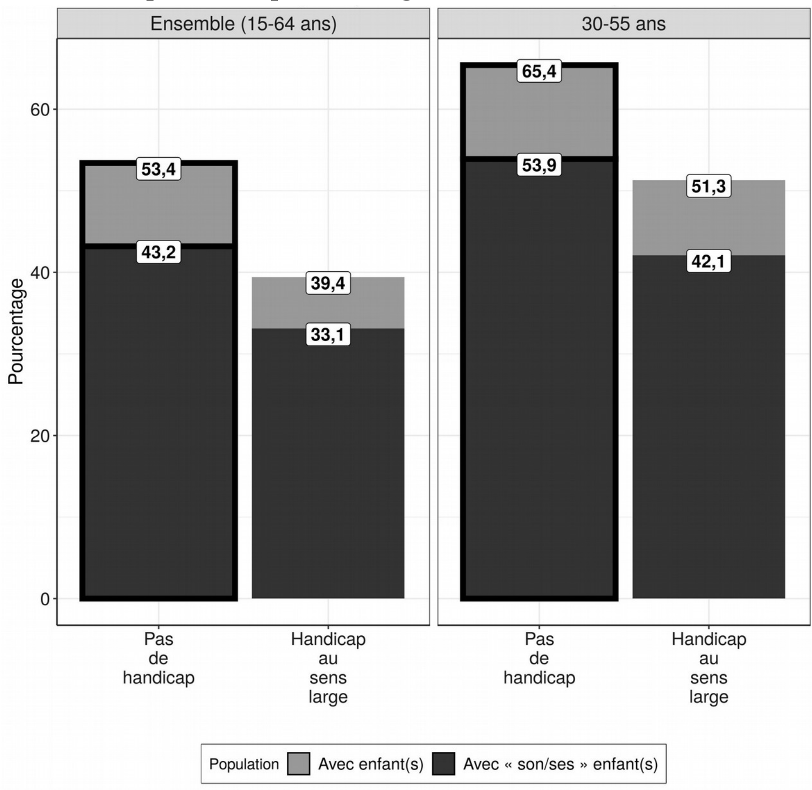
Variables de contrôle communes : âge, âge au carré, sexe, profession du père (9 catégories), profession de la mère (9 catégories), statut migratoire (5 catégories), département de résidence actuel, mobilité depuis le département de naissance, scolarité achevée, voie d'orientation (2 catégories), années virtuelles d'études, situation vis-à-vis de l'emploi (emploi, chômage ou inactivité), catégorie professionnelle de l'emploi ou de l'ancien emploi (8 catégories), présence d'un proxy, limitations ou troubles identifiés comme principaux.

Lecture : À sexe, années virtuelles d'études, profession exercée… équivalente, les personnes ayant grandi avec un handicap vivant en couple en ménage ont une probabilité d'avoir pour partenaire un (ex-)membre des professions intermédiaires, CPIS ou chef·fes d'entreprise inférieure de 16 % à celle des personnes valides, au seuil de 0,05.

Annexe 18 : Vie avec son/ses enfants – statistiques bivariées.

Figure A.18.1 Personnes divorcées vivant en couple en présence d’enfants ou de « leurs » enfants


Taux en % et subdivisions en points de pourcentage



Champ : Personnes divorcées de 15-64 ans vivant en couple, en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 51,3 % des personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap qui, quoique divorcées, vivent en couple, cohabitent avec des enfants. 42,1 points de pourcentage (soit quatre-cinquième d’entre elles) les désignent comme leurs enfants.

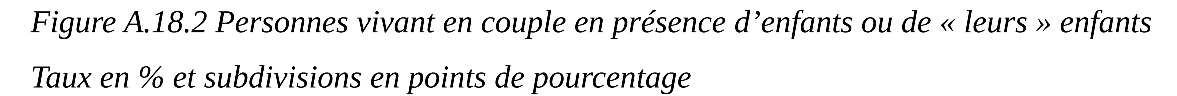
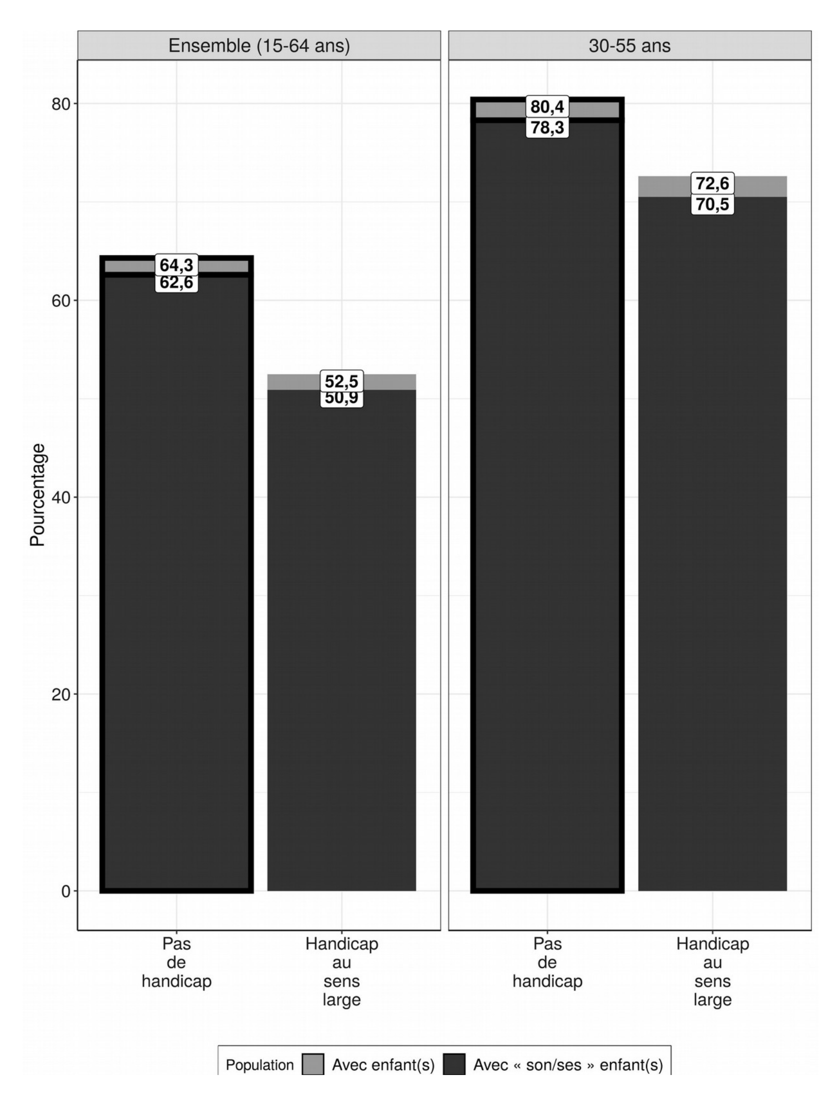


Figure A.18.2 Personnes vivant en couple en présence d'enfants ou de « leurs » enfants

Taux en % et subdivisions en points de pourcentage



Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en couple, en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : 72,6 % des personnes de 30-55 ans ayant grandi avec un handicap qui vivent en couple cohabitent avec des enfants. 70,5 points de pourcentage (soit plus de 97 % des précédentes) les désignent comme leurs enfants.

Tableau A.18.1a Vie avec son/ses enfants et situations familiales

Taux en % et répartition en % par sous-population (ligne) parmi les personnes avec leurs enfants.

	Ensemble	Personnes vivant avec leurs enfants		
	Vie avec son/ ses enfants	En couple	Hors couple, monoparental	Hors couple, ménage complexe
Pas de handicap	43,1	88,8	10,5	0,7
Handicap au sens large	39,1	79,1	18,7	2,2
Reconnaissance droit OETH	30,9	65,8	27,3	6,8
Limitations auditives modérées	39,8	73,9		
Limitations auditives fortes	40,2	89,5		
Limitations visuelles modérées	42,6	77		
Limitations visuelles fortes	41,2	62,2		
Limitations motrices modérées	40	80,5		
Limitations motrices fortes	34,9	66,1		
Limitations cognitives modérées	36	72,1		
Limitations cognitives fortes	21,9	63,8		
Troubles psychiques modérés	38,5	74,4		
Troubles psychiques forts	37,5	68,6		

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études. Ensemble (col 1) et personnes vivant avec leurs enfants (col 2 à 4).

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011)

Les effectifs par types et degrés de limitations ou troubles ne permettent pas des mesures robustes des situations de vie parentale hors couple respectivement en ménage monoparental et au sein d'un ménage complexe. En moyenne, la seconde situation est très minoritaire, quoiqu'un peu plus fréquente parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi les personnes valides.

Lecture : Les personnes ayant grandi avec un handicap qui ont une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH et habitent en ménage sont 30,9 % à vivre avec leurs enfants. Parmi ces personnes ayant des enfants (cohabitants), 65,8 % sont en couple, 27,3 % sont parents seuls et 6,8 % vivent hors couple dans un ménage complexe.

Tableau A.18.1b Vie avec son/ses enfants et situations familiales parmi les personnes de 30-55 ans

Taux en % et répartition en % par sous-population (ligne) parmi les personnes avec leurs enfants.

	Ensemble	Personnes vivant avec leurs enfants		
	Vie avec son/ ses enfants	En couple	Hors couple, monoparental	Hors couple, ménage complexe
Pas de handicap	67,4	89,4	10,1	0,5
Handicap au sens large	57	79,5	19,4	1
Reconnaissance droit OETH	39,2	66,5	31,8	1,6
Limitations auditives modérées	59,4	79,7		
Limitations auditives fortes	53,3	86		
Limitations visuelles modérées	57,4	75,6		
Limitations visuelles fortes	52,8	66,4		
Limitations motrices modérées	58,4	79,9		
Limitations motrices fortes	50,7	66,9		
Limitations cognitives modérées	51,9	74,4		
Limitations cognitives fortes	33,8	66		
Troubles psychiques modérés	54,3	75,2		
Troubles psychiques forts	47,8	71,1		

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études. Ensemble (col 1) et personnes vivant avec leurs enfants (col 2 à 4).

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011)

Les effectifs par types et degrés de limitations ou troubles ne permettent pas des mesures robustes des situations de vie parentale hors couple respectivement en ménage monoparental et au sein d'un ménage complexe. En moyenne, la seconde situation est très minoritaire, quoiqu'un peu plus fréquente parmi les personnes ayant grandi avec un handicap que parmi les personnes valides.

Lecture : Les personnes ayant grandi avec un handicap de 30-55 ans qui ont une reconnaissance ouvrant droit à l'OETH et habitent en ménage sont 39,2 % à vivre avec leurs enfants. Parmi ces personnes ayant des enfants (cohabitants), 66,5 % sont en couple, 31,8 % sont parents seuls et 1,6 % vivent hors couple dans un ménage complexe.

Annexe 19 : Agencements entre famille et emploi – statistiques bivariées

Tableau A.19.1a Répartition de la participation au marché du travail au sein du couple (ensemble des personnes de 15-64 ans). Répartition en % par sous-population (ligne)

	Parentalité	Population	Couple bi-actif	*Ego* seulement en activité	Partenaire seulement en activité	Couple bi-inactif
Ensemble	Moyenne	Pas de handicap	69,4	12,3	10,1	8,2
		Handicap au sens large	57,5	10	14,4	18,1
Femmes	Moyenne	Pas de handicap	67,9	7,3	15,1	9,7
		Handicap au sens large	54,4	9	17,9	18,7
	Sans (son) enfant	Pas de handicap	56,4	12,4	10	21,3
		Handicap au sens large	41,4	13,8	13,2	31,6
	Avec son/ses enfants	Pas de handicap	74,7	4,3	18	3
		Handicap au sens large	66,6	4,5	22,3	6,7
Hommes	Moyenne	Pas de handicap	70,9	17,3	5,1	6,7
		Handicap au sens large	61,5	11,4	9,8	17,3
	Sans (son) enfant	Pas de handicap	62,2	14	8,2	15,6
		Handicap au sens large	50,4	10,2	10,5	28,8
	Avec son/ses enfants	Pas de handicap	75,9	19,2	3,3	1,5
		Handicap au sens large	72,8	12,6	9	5,5

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), en couple, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Cette question n'a pas été posée à 11 personnes vivant en couple au sein de ménages complexes et n'étant ni personne de référence du ménage, ni partenaire de la personne de référence.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Parmi les femmes de 15-64 ans qui ne sont pas inactives pour scolarité/études et qui vivent en ménage, en couple, avec leurs enfants, celles qui ont grandi avec un handicap sont 66,6 % à être en couple bi-actif.

Tableau A.19.1b Répartition de la participation au marché du travail au sein du couple parmi les personnes de 30-55 ans

Répartition en % par sous-population (ligne)

	Parentalité	Population	Couple bi-actif	*Ego* seulement en activité	Partenaire seulement en activité	Couple bi-inactif
Ensemble	Moyenne	Pas de handicap	79,5	11,3	8	1,1
		Handicap au sens large	75,1	8,4	12,5	3,9
Femmes	Moyenne	Pas de handicap	78,1	5,3	14,7	1,9
		Handicap au sens large	71,9	6	17,8	4,3
	Sans (son) enfant	Pas de handicap	76	11,1	9,4	3,5
		Handicap au sens large	66,6	11,2	13,8	8,4
	Avec son/ses enfants	Pas de handicap	78,6	3,8	16,1	1,4
		Handicap au sens large	74	3,9	19,4	2,7
Hommes	Moyenne	Pas de handicap	80,9	17,1	1,6	0,4
		Handicap au sens large	79,4	11,7	5,5	3,4
	Sans (son) enfant	Pas de handicap	83,5	12,7	3	0,8
		Handicap au sens large	77,2	9	6,4	7,4
	Avec son/ses enfants	Pas de handicap	80,1	18,4	1,3	0,3
		Handicap au sens large	80,4	12,8	5,1	1,7

Champ : Personnes de 30-55 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), en couple, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Cette question n'a pas été posée à 11 personnes vivant en couple au sein de ménages complexes et n'étant ni personne de référence du ménage, ni partenaire de la personne de référence.

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Lecture : Parmi les hommes de 30-55 ans qui ne sont pas inactifs pour scolarité/études et qui vivent en ménage, en couple, avec leurs enfants, ceux ayant grandi avec un handicap sont 80,4 % à être en couple bi-actif.

Annexe 20 : Agencements entre famille et emploi – régressions

Tableau A.20.1 Régression logistique multinomiale – Statuts d'activité dans le couple

Activité seulement de la personne, de son/sa partenaire, ou bi-inactivité, plutôt que bi-activité

	Ratios de risques relatifs modèle 1			*Ratios* de risques relatifs modèle 2		
Ref : couple bi-actif	*Ego* seulement en activité	Partenaire seulement en activité	Couple bi-inactif	*Ego* seulement en activité	Partenaire seulement en activité	Couple bi-inactif
Pas de handicap	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Handicap au sens large	0,76* (0,6, 0,97)	1,11 (0,87, 1,41)	1,4* (1,06, 1,84)	0,6** (0,43, 0,83)	1,33 (0,91, 1,94)	1,66* (1,12, 2,45)
Homme	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Femme	1,09 (0,87, 1,35)	1,49** (1,13, 1,96)	1,49** (1,13, 1,96)	1,00 (0,8, 1,26)	1,57** (1,17, 2,11)	1,57** (1,17, 2,11)
Vit sans (son) enfant	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*	*Ref*
Vit avec son/ses enfants	1,69*** (1,33, 2,13)	0,88 (0,6, 1,29)	0,47*** (0,32, 0,71)	1,67*** (1,33, 2,12)	0,89 (0,61, 1,3)	0,47*** (0,32, 0,71)
Vit avec son/ses enfants × Femme	0,24*** (0,17, 0,33)	4,14*** (2,84, 6,04)	2,3** (1,37, 3,87)	0,24*** (0,17, 0,33)	4,09*** (2,8, 5,97)	2,28** (1,36, 3,84)
Handicap au sens large × Femme				1,77** (1,16, 2,69)	0,78 (0,5, 1,2)	0,77 (0,47, 1,26)
Observations	10 814			10 814		
Population	20 821 511			20 821 511		
AIC	29 104 277			29 080 528		
Pseudo R2 McFadden	0,29			0,29		

+ p<0,1; * p<0,05; ** p<0,01; *** p<0,001 ; () 0,95 Intervalles de confiance

Champ : Personnes de 15-64 ans vivant en ménage en France métropolitaine (sauf personnes inactives élèves ou étudiantes), en couple, valides ou handicapées depuis la naissance/la scolarité/les études

Source : EEC et module *ad-hoc* Insertion professionnelle des personnes handicapées, 2011

Variables de contrôle communes : âge, âge au carré, profession du père (9 catégories), profession de la mère (9 catégories), statut migratoire (5 catégories), département de résidence actuel, mobilité depuis le département de naissance, années virtuelles d'études, voie d'orientation (2 catégories), présence d'un proxy, limitations ou troubles identifiés comme principaux.

Lecture : Selon le modèle 2, à caractéristiques d'âge, années virtuelles d'études… équivalentes, les hommes qui ont grandi avec un handicap vivant en couple sans (leur) enfant (et qui ne sont pas inactifs pour études) ont une probabilité d'être seul actif du couple (plutôt qu'en couple bi-actif) quasi divisée par 2 par rapport aux hommes valides dans la même situation (RRR 0,6). Pour les femmes dans le même cas, la probabilité d'être seule active du couple (plutôt qu'en couple bi-actif) est supérieure d'environ 6 % à celle des femmes valides dans la même situation (RRR 0,6 × 1,77 ≈ 1,06).